



SENAT RP

ZAPIS STENOGRAFICZNY

Posiedzenie
Komisji Zdrowia (14.)
w dniu 27 kwietnia 2016 r.

IX kadencja

Porządek obrad:

1. Informacja Ministra Zdrowia na temat diagnostyki i standardów leczenia choroby Parkinsona w Polsce.

(Początek posiedzenia o godzinie 12 minut 03)

(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Waldemar Kraska)

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dzień dobry państwu. Rozpoczynamy kolejne posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.

Dzisiejszym tematem jest diagnostyka i standardy leczenia choroby Parkinsona w Polsce.

Prosiłbym, aby senatorowie, po omówieniu tego tematu, pozostali na sali, gdyż będziemy mieli spotkanie w sprawach różnych.

Serdecznie witam na dzisiejszym posiedzeniu pana ministra Krzysztofa Łandę, jak zawsze niezawodnego. Chyba już dostał etat jako przedstawiciel ministra w naszej komisji senackiej... Witam pana Andrzeja Boguckiego, panią profesor Rylewską...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Przepraszam, tak jest napisane, że... No, pismo lekarzy.

Witam wszystkich państwa, którzy zechcieli przybyć na nasze posiedzenie.

Temat jest bardzo ciekawy i dość nośny. Myślę, że dotyczy on dość sporej grupy chorych w Polsce. Jak mi się udało wyczytać, prawie 80 tysięcy osób w Polsce choruje na tę chorobę. Może się mylę, a jeśli tak, to, jak myślę, te dane zostaną zweryfikowane. Od 4 tysięcy do 8 tysięcy osób zapada rocznie na tę chorobę. Dotyczy ona części mężczyźni, więc my jako mężczyźni powinniśmy w te informacje się wsłuchiwać. Tematy chorób ośrodkowego układu nerwowego dość często są poruszane w naszej komisji. Ostatnio mieliśmy spotkanie z panem profesorem Ząbkim, który opowiadał nam m.in. o leczeniu neurochirurgicznym, także choroby Parkinsona. Dzisiaj spojrzymy na to troszeczkę z innej strony.

Proszę o pierwszą prezentację. Pan profesor Bogucki. Tak?

Proszę bardzo.

Kierownik Kliniki Chorób Układu Pozapiramidowego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi Andrzej Bogucki:

Ponieważ spotykamy się tutaj w gronie osób, którym temat choroby Parkinsona jest w różnym stopniu bliski, dosłownie kilka minut wprowadzenia tak, żebyśmy wszyscy

wiedzieli, dlaczego pacjenci chcieli, żebyśmy się dzisiaj spotkali, dlaczego my chcieliśmy się spotkać, na czym polega problem i o jakie rozwiązania zabiegamy.

Jak pan senator przed chwilą wspomniał, populacja pacjentów z chorobą Parkinsona w Polsce to mniej więcej 80 tysięcy, do 100 tysięcy osób. Objawy, które wysuwają się na czoło i dominują w obrazie klinicznym, to zaburzenia ruchu powodujące niesprawność ruchową pacjentów: bradykinezja, czyli spowolnienie ruchowe, sztywność, wzmożone napięcie mięśni i drżenie, objaw najbardziej rozpoznawany. Bardzo istotne jest to, że rozpoznanie choroby ma charakter kliniczny. Nie mamy rutynowo stosowanych markerów, badań, testów, które rozstrzygają o tym, czy pacjent ma tę chorobę, czy nie.

W przebiegu choroby możemy wyróżnić kilka okresów. Pierwszy, miodowy miesiąc, to jest okres, kiedy leczenie, którym dysponujemy – a dysponujemy wyłącznie leczeniem objawowym, nie dysponujemy leczeniem, które by ingerowało w przebieg choroby, spowalniało proces chorobowy – to jest leki doustne, jest bardzo skuteczne. Pacjent często przez wiele lat jest zdolny kontynuować np. pracę zawodową. Kolejny etap związany jest z malejącą skutecznością tych leków doustnych – pojawiają się objawy, których we wczesnym okresie nie ma. No i wchodzimy w okres zaawansowanej choroby Parkinsona charakteryzującej się występowaniem tak zwanych stanów „on-off”, czyli włączenia i wyłączenia, oraz dyskinez, czyli ruchów mimowolnych.

Tu takie minimalne informacje terminologiczne. Stan „off” to jest stan wyłączenia, tak jakby leki nagle przestały działać, przy czym nie jest to wynikiem zaniedbań ze strony pacjenta czy niewłaściwego leczenia. Stany te przychodzą w sposób nieoczekiwany. Stan „on”, czyli stan włączenia – pacjent jest w miarę sprawny ruchowo, leki działają. U pacjentów chorujących wiele lat ten stan „on” najczęściej połączony jest z dramatycznymi ruchami mimowolnymi, dyskinezami. Dzień pacjenta polega na przechodzeniu bardzo nieoczekiwanym i szybkim ze stanu wyłączenia do stanu włączenia. Tutaj... Przepraszam, może wyłączę dźwięk. Po lewej stronie na górze widzicie państwo pacjenta w stanie „off”, który zaraz będzie próbował podnieść się, wstać. Zobaczycie państwo, jak bardzo niemobilny jest pacjent w tym stanie. Po prawej stronie jest pacjent w stanie „on” z dyskinezami. Patrząc na tych dwóch pacjentów, trudno sobie wyobrazić, że ten młodszy pacjent po lewej stronie, na dole w kadrze, za kilkanaście minut może znaleźć się w takiej sytuacji, jak ten pacjent starszy.

Standardy leczenia mają w tej chwili rangę rekomendacji Europejskiej Federacji Towarzystw Neurologicznych i Międzynarodowego Towarzystwa Zaburzeń Ruchowych, one są sprzed 3 lat. Wiedza, doświadczenie i zalecenia są zatem ugruntowane. Zgodnie z nimi w pierwszym okresie jest stosowana monoterapia lekami doustnymi. Potem pacjent zazwyczaj musi brać kilka leków dziennie czasami w kilkunastu dawkach. A dla pacjentów w najbardziej zaawansowanej chorobie... Tu to widać. We wczesnym okresie zaawansowanego stadium stosunkowo duża część dnia to jest dobra część dnia – stan „on” bez dyskinez, rzadziej są stany wyłączenia i stany „on” z dyskinezami. Potem, jak to mówimy, okno terapeutyczne się załącza – optymalny stan wypełnia drobną część dnia, pacjent albo jest wyłączony, albo jest w stanie „on” z tymi ruchami, bardzo uciążliwymi. W jednym i drugim stanie pacjent jest niezdolny do samodzielnego funkcjonowania.

To, co chcemy osiągnąć terapiami, które są przeznaczone dla tej grupy pacjentów, to skrócenie czasu trwania tych stanów wyłączenia, zmniejszenie nasilenia objawów. Chodzi o to, żeby pacjent był mniej niemobilny, a także o opanowanie tych dyskinez, które powodują niesprawność. Medycyna, neurologia, neurochirurgia dysponuje 3 metodami leczenia tych pacjentów. Jedną metodą jest leczenie operacyjne – wszczepianie stymulatorów mózgu, tzw. głęboka stymulacja mózgu, DBS. I 2 metody leczenia farmakologicznego. Są to terapie infuzyjne, których istotą jest to, że lek przez większą część doby podawany jest w sposób stały przez zaprogramowaną pompę – to może być podawany podskórnie wlew apomorfiny albo podawany dojelitowo odpowiedni preparat lewodopy. Głęboka stymulacja mózgu – pacjent ma w precyzyjny sposób wprowadzone elektrody do wybranych struktur układu nerwowego. Te elektrody przewodami, które biegną pod skórą, połączone są ze stymulatorami, które umieszczone są na klatce piersiowej pacjenta. Jest to metoda leczenia, która pozwala dostosowywać parametry stymulacji do postępu choroby i stanu pacjenta, lekarz dysponuje programatorem, który w sposób nieinwazyjny może zmieniać parametry stymulacji. W coraz większym zakresie i w coraz większym stopniu możemy przy obecnych modelach włączać w to pacjenta.

Zanim przejdę do omówienia terapii infuzyjnej, chciałbym zwrócić uwagę na problem, który mamy w Polsce. Od kilku lat dostępna jest głęboka stymulacja mózgu. Liczba wykonywanych zabiegów wcale nie jest niewystarczająca, zbliżona do optymalnej, natomiast problemem jest to, że ta terapia jest rozumiana i wprowadzona tylko jako procedura neurochirurgiczna. Pacjent zakwalifikowany – nie jest sprecyzowane, czy powinien spełniać jakieś warunki – jest operowany w oddziale neurochirurgicznym, ma wszczepiony stymulator, potem jest wypisywany. I w tym momencie z systemu on znika. Nie ma żadnych procedur NFZ, które by gwarantowały kompetentną opiekę nad takimi pacjentami. Nie ma miejsc, gdzie ci pacjenci mogą się zgłosić i mogą uzyskać pomoc od lekarza, który potrafi programować stymulatory i wie, jak z takimi pacjentami postępować. To jest problem podwójny – z jednej strony chodzi o programowanie stymulatora, a z drugiej strony modyfikacje dawek leków doustnych. Nawet gdyby nie było tych problemów organizacyjnych, które mamy, mniej więcej

u 50% pacjentów, którzy kwalifikowaliby się do głębokiej stymulacji mózgu ze względu na stopień zaawansowania objawów choroby, nie może być ten zabieg wykonany, nie może być ta metoda leczenia zastosowana, ponieważ istnieją konkretne przeciwwskazania. Jednym z takich przeciwwskazań, dość arbitralnym, jest wiek – 70 lat. Poza tym u pacjentów z zaburzeniami funkcji poznawczych, nawet niewielkimi objawami zespołu otępiennego, wszczepienie stymulatora może nasilić te objawy. Pacjenci z depresją mogą doświadczać nasilenia depresji. W związku z tym mamy w tej chwili doprecyzowane, u których pacjentów tej metody leczenia stosować nie możemy. W przypadku tych pacjentów powinny być do dyspozycji 2 metody leczenia infuzyjnego. Pierwsza to są podskórne... Tutaj widać motylek, igłę wkłutą w powłoki brzucha pacjenta i wężyk, który prowadzi do pompy. Pewnie chcielibyście zadać państwo pytanie, czy obie te terapie infuzyjne są potrzebne. Tak, bo każda z nich ma swoje działania niepożądane. W przypadku infuzji, wlewów apomorfiny problemem u niektórych pacjentów są takie zmiany skórne, które po kilku latach zmuszają do przerwania tej terapii. Druga metoda leczenia jest bardziej inwazyjna. Po kilkudniowym okresie podawania leku poprzez cewnik przez nos i żołądek do jelita i stwierdzeniu, że ta forma leczenia, ta interwencja jest skuteczna, pacjent ma na stałe zakładany tak zwany PEG, czyli przetokę do żołądka. Przez tę przetokę wprowadzany jest cewnik, ten cewnik wprowadzany jest dalej, do jelita cienkiego. Pompa zgodnie z zaprogramowaniem w stałej ilości pompuje żel zawierający lewodopę. Istota jednej i drugiej terapii infuzyjnej jest taka sama – mamy bardzo stabilne poziomy leku we krwi, w mózgu pacjenta, w konsekwencji bardzo stabilizuje się obraz kliniczny, eliminowane są w znacznym stopniu te ekstremalne stany, o których mówiłem na początku.

Wracając do europejskich rekomendacji... Jest tam wyraźnie powiedziane, że w terapii ciężkich fluktuacji ruchowych i dyskinez stosowana jest głęboka stymulacja mózgu, apomorfina podskórnie i dojelitowe wlewy lewodopy, czyli system duodopa. Jeżeli chcielibyśmy leczenie pacjenta skroić w sposób indywidualny, to powinniśmy dysponować tymi 3 metodami leczenia. W krajach, gdzie doświadczenie już jest wieloletnie, czynnikiem branym pod uwagę jest wybór pacjenta, opinia i decyzja pacjenta o tym, którą metodę leczenia preferuje. Są pacjenci, którzy preferują głęboką stymulację mózgu, bo jest to system całkowicie zamknięty i w najmniejszym stopniu zaburza funkcjonowanie. Inni wolą wlewy podskórne apomorfiny, bo nie wymaga to żadnych interwencji – zaczynamy jednego dnia i w każdej chwili możemy przerwać. Stan pacjenta ma znaczenie, pacjent powinien mieć wpływ na wybór, a w związku z tym na dostępność metod. Pacjenci z łagodnym otępieniem mogą mieć pompę apomorfinową, a jeszcze lepiej duodopę. Nie możemy u nich zastosować DBS, bo, jak wiemy, ich stan się pogorszy. U pacjentów z depresją, z lękiem optymalną terapią są wlewy apomorfiny i duodopy, przeciwwskazana zdecydowanie jest głęboka stymulacja mózgu. Z kolei jeżeli dominującym objawem jest drżenie, to wtedy leczenie farmakologiczne jest mniej skuteczne, a bardzo pomaga DBS. Jeśli pacjent preferuje zachowanie niezależności w codziennym życiu, funkcjo-

nowaniu, to oczywiście wybieramy DBS, bo warunkiem stosowania terapii infuzyjnych jest obecność opiekuna w domu, który codziennie rano pomoże pacjentowi to podłączyć; pacjent nie może być pozostawiony z tym sam. Tyle wprowadzenia państwa w problem, z którym przyszli pacjenci, a my ich wspieramy.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję, Panie Profesorze.

Czy ktoś z państwa chce zabrać głos w tym temacie?

(Kierownik Kliniki Chorób Układu Pozapiramidowego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi Andrzej Bogucki: Jeżeli jeszcze mogę coś dodać, przepraszam, Panie Senatorze...)

Tak.

Kierownik Kliniki Chorób Układu Pozapiramidowego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi Andrzej Bogucki:

Mówiąc o tych terapiach, my cały czas jako środowisko neurologów podkreślamy jedną rzecz: nie da się ich w sposób dobry wprowadzić, jeżeli ponownie nie zaczną funkcjonować w Polsce ośrodki referencyjne czy wysokospecjalistyczne, jakkolwiek byśmy je nazywali. Tak to funkcjonuje na całym świecie. Dla pacjenta z chorobą Parkinsona kluczowy jest moment postawienia rozpoznania. Ja na początku zwróciłem uwagę na to, że nie ma markera, nie ma testu diagnostycznego – decyduje doświadczenie klinicysty. Moment, kiedy pacjent wkracza w stadium zaawansowane choroby, kiedy to leczenie musi być prowadzone w wyspecjalizowanym ośrodku... My zwracamy na to uwagę. Kiedy w ramach programów NFZ dostępna stała się głęboka stymulacja mózgu – było to kontraktowane na zasadzie przetargów, do których wszystkie ośrodki neurochirurgiczne mogły przystąpić – to były takie sytuacje, że ośrodki neurochirurgiczne miały możliwość wszczepienia 1 stymulatora rocznie. Tu nie ma mowy o żadnym doświadczeniu, nabieraniu umiejętności, bo za każdym razem to jest tak, jakby ten zespół od nowa wykonywał tę procedurę. W związku z tym trzeba zebrać ludzi, którzy mają doświadczenie. Dzięki temu opieka będzie bardziej efektywna, a pieniądze, które, jak mam nadzieję, zostaną skierowane na te terapie, będą wydatkowane w sposób bardziej efektywny. Dziękuję bardzo. To już naprawdę koniec.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.

Pani profesor, konsultant krajowy.

Konsultant Krajowy do Spraw Neurologii Danuta Ryglewicz:

Bardzo dziękuję, Panie Senatorze.

Proszę państwa, ja tylko kilka słów uzupełnienia. Choroba Parkinsona wydaje się być łatwa do rozpoznania – widać, że pacjent ma objawy pozapiramidowe, objawy parkinsonowskie. Ale oprócz choroby Parkinsona są jeszcze

zespoły parkinsonowskie. Metody terapii, o których mówimy – mamy doświadczenie z DBS – dają pozytywny efekt w chorobie Parkinsona. W zespole parkinsonowskim – pan profesor mnie pewnie poprze – nie przyniosą efektów...

(Kierownik Kliniki Chorób Układu Pozapiramidowego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi Andrzej Bogucki: Wręcz przeciwnie, pogorszą...)

Wręcz przeciwnie... Bardzo ważne jest to, co pan profesor mówił, żeby były ośrodki referencyjne, w których pacjent będzie kwalifikowany do DBS i ewentualnie do tych nowych terapii, monitorowany, a jeżeli trzeba regulować DBS, to w tych ośrodkach byłoby to robione. W tej chwili w Polsce to jest, brzydko mówiąc, puszczone na żywioł. Pacjent jest kwalifikowany przez dowolnego lekarza, czy to neurologa, który nie ma dużo doświadczenia w leczeniu chorób pozapiramidowych, czy przez neurochirurga. Mamy takie doświadczenia, że był zakładany system DBS u pacjentów z zespołem parkinsonowskim i był bardzo duży problem – pacjent oczekiwał, że mu się poprawi, a było wręcz przeciwnie, bo stan się pogarszał. Jeżeli on dodatkowo miał zaburzenia funkcji poznawczych, depresję, to te objawy się nasilały. Ten zabieg, który jest zabiegiem dość kosztownym, był zatem wykonany zupełnie niepotrzebnie. Chodzi o to – to jest opinia całego środowiska – żeby... My w neurologii będziemy postulować stworzenie ośrodków referencyjnych dotyczących różnych zespołów chorobowych. Jeżeli chcemy mówić o kompleksowym – na pewno w dyskusji to się będzie przewijało – zintegrowanym systemie opieki... Pacjent z podejrzeniem choroby Parkinsona powinien być zakwalifikowany, zwłaszcza w tym ośrodku, do ewentualnych późniejszych procedur – one powinny być monitorowane – powinien mieć dostęp do rehabilitacji. Ważne, żeby to wszystko połączyć. Tych procedur, o których mówił pan profesor... No, nie będzie takiej dużej liczby pacjentów, którzy do tego się będą kwalifikowali. My patrzymy po liczbie pacjentów kierowanych na DBS... Ale oni powinni być obserwowani, być pod opieką specjalistów. W przeciwnym wypadku jakość życia pacjenta się nie poprawia, duże środki finansowe są wydawane, a nie przynosi to korzystnych efektów.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.

Myślę, że teraz warto posłuchać drugiej strony, czyli Ministerstwa Zdrowia.

Panie Ministrze, proszę.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztof Łanda:

Szanowny Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Problem jest w ministerstwie dobrze znany. Nie chcę tutaj mówić o opiece podstawowej, bo wszyscy wiemy, jak jest. Mamy 4 duże grupy leków objęte refundacją, zwykle z niewielkimi dopłatami. Tę opiekę podstawową można sprawować... Natomiast tu mówimy o zaawansowanej chorobie Parkinsona. Mam dla państwa kilka informacji, które są moim zdaniem istotne.

Zacznę od leków, które państwo wymieniliście, to znaczy od apomorfiny oraz... No, duodopę możemy zakwalifikować jako lek, ponieważ był wniosek do programu lekowego. Otóż, proszę państwa, jeszcze za poprzedniej ekipy w Ministerstwie Zdrowia były podjęte w pierwszej instancji decyzje negatywne – wobec jednego z wniosków dotyczących apomorfiny została podjęta decyzja negatywna oraz w przypadku duodopy została podjęta decyzja negatywna. Wniosek dotyczący jednego z leków... To jest w zasadzie kilka wniosków, ale chodzi o ten sam lek, preparat apomorfiny. To postępowanie zostało zawieszono przez podmiot odpowiedzialny, jeszcze przed podjęciem jakiegokolwiek decyzji. Proszę państwa, w drugiej instancji decyzja nie mogła być pozytywna z tego względu, że w pierwszej instancji ktoś bierze pod uwagę *evidence*, bierze pod uwagę wyniki analiz oraz istniejące kryteria refundacyjne i ustalania cen w prawie, a skoro podjęte były decyzje negatywne... W drugiej instancji rozważamy, zgodnie z wykładnią Departamentu Prawnego Ministerstwa Zdrowia, tylko prawidłowość postępowania. Więc nie oczekujcie państwo, że jeżeli to postępowanie było prawidłowe, zgodne z przewidzianymi zapisami ustawowymi, to rozstrzygnięcie w drugiej instancji może być inne niż w pierwszej. To jest po prostu niemożliwe. Dlaczego w pierwszej instancji decyzja była negatywna? To jest ciekawe pytanie. Otóż jak państwo wiecie, zaawansowana choroba Parkinsona to jest wskazanie jeśli nie ultrazadkie – myślę, że jednak ultrazadkie, biorąc pod uwagę liczbę pacjentów, którzy mogą być leczeni w ciągu roku w Polsce... Proszę państwa, obowiązują nas w tej chwili w ustawie refundacyjnej tylko i wyłącznie kryteria utylitarne, w więc podejście *value for money*, wynik analizy ekonomicznej względem prognozy opłacalności plus wpływ na budżet płatnika. Ale też, proszę państwa, bardzo mocno podkreślane są stanowiska rady przejrzystości, komisji ekonomicznej. Oprócz tego to zależy również od jakości badań klinicznych, które były przeprowadzone, oraz od jakości samego raportu HTA, który jest dołączony do każdego z tych wniosków. Proszę państwa, ze względu na te wszystkie elementy obraz w przypadku tych leków nie wyglądał pozytywnie. On nie może wyglądać pozytywnie, jeżeli będziemy brali pod uwagę tylko i wyłącznie podejście utylitarne z ustawy refundacyjnej. W ustawie refundacyjnej mamy podejście uwzględniające to, jaki jest koszt uzyskania dodatkowego efektu zdrowotnego względem opcjonalnego sposobu postępowania, w tym przypadku odstąpienia od leczenia *de facto*. Bo są grupy, w których DBS nie może być stosowany. Prawda? To są głównie odbiorcy apomorfiny i duodopy. To jest podejście, powtarzam, w przypadku osób cierpiących na choroby rzadkie i ultrazadkie... Ta sytuacja jest dla tych osób trudna i niesprawiedliwa czy, powiedzmy, nieszczęśliwa podwójnie. Po pierwsze, dlatego, że mają pecha życiowego – zachorowali na chorobę rzadką czy ultrazadką. Po drugie, nasz system w tej chwili jest niedoskonały i tylko te leki, które są stosowane w chorobach powszechnych, mają szansę na refundację.

Leki czy technologie sieroce stosowane w chorobach ultrazadkich szansę na uzyskanie refundacji niestety mają znacznie mniejsze z kilku powodów. Przede wszystkim ciężko im spełnić ten warunek, żeby inkrementalny stosunek kosztu do uzyskiwanego efektu był poniżej tego progno

opłacalności przyjętego w Polsce, czyli 3x PKB na osobę za 1 QALY. 1 QALY to jest rok życia w pełnym zdrowiu. Dlaczego jest trudno ten postulat spełnić? Otóż dlatego, proszę państwa... Powiedzmy, że jakaś firma farmaceutyczna wyłożyła ogromne pieniądze, nie wiem, 1 miliard czy 1,5 miliarda euro na opracowanie innowacyjnej cząsteczki nowego leku. Ten lek jest potem stosowany w chorobie powszechnie występującej, na którą chorują dziesiątki czy setki tysięcy ludzi w Polsce i miliony w całej Europie. Proszę państwa, w takim przypadku zwrot z inwestycji dokonuje się z bardzo dużej populacji, w związku z tym lek może kosztować 50 czy 100 zł miesięcznie. Ale jeśli, założmy, inwestycja na opracowanie technologii sieroczej była identyczna bądź zbliżona, a zwrot z inwestycji dokonuje się w związku z kilkoma czy kilkadziesiątoma osobami chorymi w Polsce i być może kilkoma tysiącami w Europie, to ta technologia nie może kosztować 50 czy 100 zł, bo byłoby to zupełnie nieopłacalne. Komisja Europejska, EMA, COMP, czyli The Committee for Orphan Medicinal Products zajmujący się właśnie technologiami sierocymi... Oczywiście są pewne ułatwienia rejestracyjne, ale głównie chodzi tutaj o to, żeby umożliwić czy poprawić sytuację, jeśli chodzi o refundację technologii sierocych. No, potrzebne są narzędzia finansowe. Jak mówię – mówię to zresztą od grudnia, mówiłem to jeszcze zanim przyszedłem do resortu – ta sytuacja wymaga zmiany i my mamy czas do końca czerwca, żeby przygotować projekt dużej nowelizacji ustawy refundacyjnej, w której ujęte będzie podejście egalitarne. Teraz w państwa rękach, posłów i senatorów, będzie decyzja co do tego, czy dopuszczacie takie zmiany w systemie prawnym, czy też nie. Ale my będziemy jako ministerstwo zdrowia zdecydowanie wносить o to, żeby to podejście egalitarne się pojawiło.

Oprócz spełnienia wymogów ekonomicznych i prognozy opłacalności, ważna jest, proszę państwa, jakość analiz i jakość badań klinicznych, które są wykonywane. Proszę państwa, nie możemy wymagać takiej samej jakości badań wobec kilku chorych, którzy, że tak powiem, są dostępni, jak w przypadku pacjentów z chorobami powszechnymi. W tym przypadku duże badania randomizowane rozstrzygają o tym, czy to jest technologia o udowodnionej efektywności, czy też nie. Proszę państwa, w przypadku jednej z tych technologii my nie musimy mieć badań randomizowanych, żeby móc stwierdzić, że to jest technologia o udowodnionej efektywności, bo w zupełności wystarczą badania *before and after studies*. Odkręcamy kurek – znikają objawy; zakręcamy kurek – objawy nawracają. Jakość tych badań klinicznych... Powinny być również inne wymagania, jeżeli chodzi o raporty HTA. Te wymagania, proszę państwa, się pojawią. Prosiłem o opublikowanie nowych wytycznych agencji oceny technologii medycznych, w których będzie podejście egalitarne, wymagania uzasadnienia ceny zamiast analizy ekonomicznej oraz inne wymagania jakościowe dotyczące badań klinicznych. Ale na razie, jak mówię, te kwestie formalne... Sugerowałbym, żeby po prostu jeszcze raz zostały złożone wnioski refundacyjne. One jeszcze raz muszą być przenegocjowane. Być może trzeba odwieść to postępowanie – to jest po stronie producenta. Proszę państwa, nie ma w tej chwili podstaw prawnych do podejścia egalitarnego, chociaż minister-

stwo za poprzedniej ekipy robiło rzeczywiście wyjątki. Nie wiem, dlaczego tutaj tego wyjątku nie było. To nie mnie o tym w tej chwili deliberować.

Proszę państwa, technologia DBS. Mieliśmy spotkanie, na którym państwo złożyliście postulaty, jeśli chodzi o pewne zmiany, jak również opiekę koordynowaną, usieciowienie czy poziomy referencyjności. Myśmy to oczywiście odnotowali. Mam tutaj dobre wiadomości, ale przy okazji pozwolę sobie wyjaśnić, jaka jest sytuacja. Otóż takich petycji, jakie państwo przynosicie do Ministerstwa Zdrowia, było, jak państwo się domyślacie, w ostatnich latach bardzo, bardzo wiele. To są petycje dotyczące de facto zmian w koszyku i taryfikacji, ale głównie zmian koszykowych. Takich petycji od różnych grup, jak również od różnych konsultantów krajowych i specjalistów docierało do ministerstwa bardzo wiele. Muszę państwu powiedzieć, że one w znaczącej większości przypadków trafiały do szuflady. A wiecie państwo dlaczego? Ponieważ nie było ludzi, którzy w ogóle się koszykiem zajmowali. Dobre wiadomości są takie, że... Są 3 dobre wiadomości. Po pierwsze, wreszcie pojawiło się 3 dobrych specjalistów w Ministerstwie Zdrowia. Jeden rozpoczął pracę dzisiaj, drugi rozpoczął pracę w ubiegłym tygodniu, a trzeci bodajże 2,5 tygodnia temu. *Good news* – jest ktoś w ministerstwie, kto się poważnie i profesjonalnie zajmie koszykiem. Na pewno wrócimy do państwa postulatów. Myślę, że efekty wkrótce ujrzą światło dzienne. Tak na marginesie... Dokonywanie w tej chwili zmian w koszyku jest horrendalnie trudne, bo to wszystko, że tak powiem, idzie rozporządzeniami ministra zdrowia. Elementów w koszyku holenderskim jest ponad 100 tysięcy, wyobraźcie więc sobie państwo, jakie korowody trzeba robić, żeby zweryfikować zawartość koszyka. I tu apel do państwa, do senatorów i do posłów – będziemy wkrótce wносить o zmianę w tym zakresie tak, żeby procedura była podobna jak w przypadku leków, a więc zmiana obwieszczeniem... To uprości nam po prostu weryfikację tego koszyka.

Druga dobra wiadomość jest taka, że mamy wreszcie „koszykarzy”, jak ja to mówię, w agencji oceny technologii medycznych. Oni są na razie zatrudnieni w NFZ. Dzięki uprzejmości prezesa NFZ mamy 30 ludzi, którzy w tej chwili kończą szkolenia – oni muszą być przeszkoleni najpierw – i na poważnie zajmą się koszykiem, przynajmniej w jakimś stopniu. Wraz z ustawą o ratunkowym dostępie do technologii medycznych, która za chwilę do państwa trafi... Skończyły się już konsultacje zewnętrzne, wprowadzamy zmiany zgłoszone w tych konsultacjach i, jak myślę, łąda chwila to wyjdzie z Ministerstwa Zdrowia. Ważne jest to, że tam są środki, które pozwolą nam na zatrudnienie 60–100 ludzi w agencji taryfikacji, którzy będą pracować w zakresie zmian w koszyku. To są poważne siły do tego, żeby móc poradzić sobie z tym potężnym zadaniem. Przypominam, że w Holandii projekt zmian w koszyku, zapisanie koszyka za pomocą technologii medycznych trwał bodajże 6 czy 7 lat i zajmowały się tym setki osób. My zrobimy to znacznie szybciej i znacznie mniejszymi środkami, ale musimy tych ludzi mieć. To są, jak mówię, dobre wiadomości. My do tego problemu wracamy i na pewno się nad tym pochylimy.

Jest też parę nieprawidłowości, jeśli chodzi o DBS. My wiemy o nieprawidłowościach polegających na tym – one zostały nam zgłoszone również przez lekarzy specjalistów

– że żeby podwójnie rozliczyć fundusz, wkładana jest jedna elektroda, pacjent wysyłany jest do domu, a potem zakładana jest druga elektroda. One mogłyby być w tym samym czasie zakładane. Ta druga jest zakładana za 2 czy 3 tygodnie tylko po to, żeby skasować fundusz dwukrotnie. I to jest kwestia agencji taryfikacji oraz kryteriów kwalifikacji przy koszyku. Znowu wraca temat koszyka, który jest takim trudnym... Pochylimy się też nad tym problemem, czy ta granica 70 lat jest zasadna. Uważam, że nie. Raczej powinny decydować kryteria kliniczne, a nie kryterium wieku.

(Głos z sali: To wyszło ze środowisk neurologicznych, nie tylko w Polsce. My na szczęście... To jest międzynarodowy standard, to nie jest obligatoryjne, ale pacjenci powyżej 70 roku życia... Ale to nie jest sztywne, to nie jest bariera, której nie możemy pokonać.)

W każdym razie wkrótce będą zmiany w tym zakresie.

Chciałbym jeszcze o jednej rzeczy powiedzieć. To może nie jest specjalnie optymistyczny obraz, ale myślę, że on też nie jest zupełnie pesymistyczny, zarówno jeśli chodzi o leki, jak i o technologie nielekowe. Jak widzicie państwo, coś się dzieje, idziemy w pewnym kierunku. Będziemy mieli narzędzia prawne i zasoby ludzkie po to, żeby pójść szybciej i pewne zmiany wdrożyć. Myślę, że jak się następnym razem spotkamy, to będziemy mogli mówić o zupełnie innych rzeczach, o zmianach w tym zakresie.

Chciałbym jeszcze zwrócić uwagę państwa senatorów na jedną rzecz. Otóż Ministerstwo Zdrowia włączyło się w prace – popieramy zdecydowanie ten kierunek działań – dotyczące innowacyjności w polskiej medycynie. Chodzi także o rozwój innowacyjności w zakresie eksportu, produkcję różnych leków i wyrobów medycznych w Polsce i ich eksport za granicę. Chodzi również o eksport świadczeń, o tworzone tutaj centra światowe, w których nasi specjaliści oferują unikalne świadczenia zdrowotne, które są następnie eksportowane. Polega to na tym, że przyjeżdżają do Polski pacjenci z innych krajów i tutaj są leczeni. Jeżeli chodzi o chorobę Parkinsona, to polecam państwa uwadze szpital na Bródnie w Warszawie...

(Głos z sali: Doktor Bankiewicz...)

Profesor Bankiewicz, Polak ze Stanów Zjednoczonych, oraz profesor Ząbek... Profesor Bankiewicz jest guru, jeśli chodzi o tzw. genoterapię. Opatentował również bardzo wiele wyrobów medycznych, które pozwalają na leczenie guzów nowotworowych w mózgu poprzez podawanie chemioterapeutyków domózgowo. Państwo wysłuchaliście już... W tej prezentacji była też mowa o dostarczaniu genów za pomocą wektorów, czyli wirusów. Jak widzieliście państwo, są w tej chwili pierwsze pozytywne efekty genoterapii. My tę genoterapię będziemy mogli prowadzić w Polsce. Mam nadzieję, że szpital na Bródnie stanie się takim światowym albo europejskim centrum, do którego będą przyjeżdżać pacjenci z chorobą Parkinsona. Wówczas mówilibyśmy o leczeniu przyczynowym i prawdopodobnie o trwałym wyleczeniu z choroby Parkinsona. Mijmy przynajmniej nadzieję, że tak właśnie będzie. Jak mówię, Ministerstwo Zdrowia zdecydowanie wspiera te działania. Myślę, że na tym zakończę moje wystąpienie. Dziękuję.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję, Panie Ministrze.

Po raz kolejny pana głos jest taki, że... No, mamy nadzieję, że obecne kierownictwo ministerstwa troszkę inaczej spogląda na sprawy leczenia chorób, zwłaszcza chorób ultrarzadkich czy rzadkich.

Widzę, że ktoś z państwa ma jeszcze prezentację. Tak? Proszę ją w tej chwili zaprezentować. Po tej prezentacji przejdziemy do dyskusji, do pytań ze strony państwa senatorów.

Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia w Uczelni Łazarskiego Małgorzata Gałązka-Sobotka:

Małgorzata Gałązka-Sobotka, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.

Panie Przewodniczący! Panie Ministrze! Szanowni Państwo!

To bardzo dobre wiadomości, Panie Ministrze, absolutnie wpisujące się w taką szerszą dyskusję przedstawicieli świata klinicyków, pacjentów, ekspertów z obszaru organizacji systemu ochrony zdrowia. My w 2014 r. dokonaliśmy takiej głębokiej analizy dostępności świadczeń w całej Polsce dedykowanych chorym na chorobę Parkinsona. Chcę powiedzieć, że ten obraz pokazał jeden ważny wątek, który w tej dyskusji jeszcze nie był poruszany, a mianowicie szalenie zróżnicowaną dostępność ośrodków, które gwarantują profesjonalną opiekę nad pacjentem. Myślę, że zupełnie racjonalne jest to, co zapisaliśmy w raporcie z 2014 r., że taka kompleksowa organizacja opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona bez względu na stadium choroby... My dzisiaj się skupiliśmy przede wszystkim na zaawansowanym stadium choroby, a jako córka osoby chorej na Parkinsona wiem, że każdy z pacjentów potrzebuje wsparcia na każdym etapie choroby. Czekanie na to, że ta choroba będzie zaawansowana... My zarekomendowaliśmy... To jest rekomendacja, która dotyczy szeroko rozumianych chorób mózgu. Chcę zwrócić uwagę na to, że Komisja Europejska składa rekomendację, aby państwa potraktowały choroby mózgu w sposób kompleksowy. Będziemy podejmowali wysiłek na rzecz przygotowania Polish Brain Planu. To, co łączy... Wczoraj była debata na temat stwardnienia rozsianego, dzisiaj rozmawiamy o chorobie Parkinsona, a jutro w Gdańsku będzie dyskusja również o SM. To, co łączy choroby mózgu, to fakt, że one postępują, dzielą pacjentów na różne grupy i sprawiają, że potrzeby tych pacjentów są szalenie zróżnicowane. Całe szczęście postęp medycyny daje coraz większy wachlarz możliwości pomagania, minimalizowania skutków choroby. Jak wiemy, to są choroby przewlekłe, nieuleczalne na dzisiaj, w związku z tym jedyne, co możemy, to pomagać, by ten przebieg choroby był jak najwolniejszy, a jej skutki jak najmniejsze.

Wydaje się, że ważnym aspektem jest organizacja systemu, organizacja świadczeniodawców. Pani profesor Ryglewicz zwróciła uwagę na to, że niezbędne jest zdefiniowanie nowej organizacji systemu poprzez przede wszystkim zabezpieczenie specjalistycznych poradni neu-

rologicznych. Bo nieprawdą jest, że każdy neurolog z małej miejscowości poprowadzi pacjenta z chorobą Parkinsona. Powiem szczerze, że większość chorych musi jeździć do dużych ośrodków, ponieważ na miejscu nie ma lekarza, który mógłby objąć profesjonalną, specjalistyczną opieką tego pacjenta. Wynika to po prostu z krzywej uczenia się. Tych pacjentów jest mało, neurolog nie ma takiego doświadczenia, więc nie jest pomocny. Co to oznacza dla chorego, który ma bardzo duże ograniczenia w ruchu? Takie choroby jak SM czy Parkinson to są choroby, które nie pozwalają na swobodną mobilność pacjenta. To są choroby, które angażują i pacjenta, i jego rodzinę. To łączy wszystkie choroby mózgu – schizofrenię, depresję, udary mózgu. Wszystko, co uszkadza mózg, sprawia, że chory potrzebuje trwałego opiekuna, który może mu towarzyszyć w tej chorobie. Rekomendujemy, aby prace dotyczące skoordynowanego, kompleksowego modelu opieki nad pacjentem obejmowały również stworzenie specjalistycznych poradni i jasne określenie ośrodków referencyjnych. Z dyskusji, które toczymy, i z badań, które prowadzimy od lat, jednoznacznie wynika, że musimy mieć jasno określone ośrodki, które mają bardzo dużą wiedzę i potrafią pacjenta w ciągu tej choroby prowadzić.

To, co bezwzględnie ujawnia się, jeśli chodzi o wszystkie choroby mózgu, to brak standardów w zakresie rehabilitacji. To jest niezbędne w tym budowaniu koszyka. Chodzi o to, abyśmy odnosili się do tego, co towarzyszy procesowi leczenia pacjenta i opieki. Standardy rehabilitacji powinny być wypracowane na nowo we współpracy konsultanta krajowego do spraw rehabilitacji, neurologii.

Zwrócę uwagę również na to, co się dzieje w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych. My od lat współpracujemy z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych. Ciągłe mówimy o tym, że nam brakuje pieniędzy w systemie ochrony zdrowia. Zakład Ubezpieczeń Społecznych wydaje sporo na rehabilitację, tylko że ona nie jest wystandaryzowana i dopasowana do potrzeb. To są pieniądze, które przepływają przez system, dają pacjentowi poczucie, że coś robi i że może mu to pomóc, ale nie ma żadnych dowodów klinicznych na to, że pomaga. Są wręcz dowody na to, że może szkodzić. Integracja tych strumieni w strategię skoordynowanej, kompleksowej opieki nad pacjentem wydaje się również ważnym wątkiem, chociażby z punktu widzenia kryteriów kontraktowania. Bo kolejny proces, nad którym pracuje resort wraz z NFZ, to kryteria kontraktowania świadczeń. Przed nami duże kontraktowanie... Myślę, że to też jest ważny wątek. Chodzi o to, żebyśmy byli w stanie wyłonić takie ośrodki, które dysponują odpowiednią wiedzą do tego, żeby tę opiekę świadczyć na odpowiednim poziomie, a jednocześnie mogli zabezpieczyć finansowanie tych ośrodków. Myślę, że ważnym narzędziem będą mapy potrzeb zdrowotnych; one za chwile się ukażą w pełnej krasie i w pełnej rozciągłości. Wiemy, że mapowanie potrzeb zdrowotnych to proces, a nie akt. Będziemy się uczyć tego mapowania, będziemy doskonalić ten proces. Wydaje się, że narzędzie, jakim są mapy potrzeb zdrowotnych, może nam tylko w budowaniu tego systemu skoordynowanej i kompleksowej opieki pomóc. W przypadku SM prowadzimy dyskusję na temat tego, aby w tym modelu określić pewne charakterystyki pro-

duktów czy świadczeń, które są dedykowane pacjentom w zależności od stopnia zaawansowania choroby i stopnia niepełnosprawności. Być może w przypadku Parkinsona w tym takim docelowym modelu opieki koordynowanej i kompleksowej takie rozróżnienie też byłoby bardzo zasadne. To tyle tytułem uzupełnienia.

Ekspert w Instytucie Zarządzania w Ochronie Zdrowia w Uczelni Łazarskiego Jakub Gierczyński:

Było tu podkreślone...

Szanowny Panie Senatorze! Szanowny Panie Ministrze!
Szanowni Państwo!

Jakub Gierczyński. Ja jeszcze parę słów na temat aspektów systemowych, jeżeli państwo pozwolicie. Pan minister mówił o nasilonych pracach ministerstwa w różnych aspektach porządkowania systemu ochrony zdrowia. Warto podkreślić, że mapy potrzeb zdrowotnych... No, tytaniczna praca. Warto, żeby środowiska klinicystów się w to włączyły, wsparły to i dopasowały do swoich potrzeb. Baza danych jest olbrzymia.

Ja wróczę, Panie Ministrze, jeżeli pan pozwoli, do rekomendacji dotyczących terapii infuzyjnych. Wiemy doskonale, że Polska Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji jest agencją bardzo surową w ocenie. Wiele rekomendacji agencji poza Polską w innych dziedzinach terapeutycznych były pozytywne, a w Polsce były negatywne. Natomiast w przypadku tych 2 terapii infuzyjnych mamy do czynienia z rekomendacjami pozytywnymi. Rekomendacja pozytywna dla lewodopy i karbidopy z 2012 r... Ja oczywiście rozumiem uwarunkowania formalne, które pan minister przedstawił, ale chciałbym zwrócić uwagę na te pozytywne rekomendacje agencji polskiej jako bardzo surowej agencji. Jest zielone światło dla tych terapii. I druga rekomendacja pozytywna – z 2014 r. dla apomorfiny. Ta optymistyczna wypowiedź pana ministra... Ja chciałbym dodać troszeczkę tego optymizmu i powiedzieć, że jest zielone światło dla tych terapii. Trzeba zastanowić się wspólnie, czy chorzy w Polsce będą mieć do nich dostęp w przedziale czasu, który będzie realny. Prawda? Oni czekają na te terapie, jak pan profesor Bogucki podkreślał, ponad 5 lat. Warto zastanowić się, co możemy wspólnie zrobić... Nadzieja związana z nowym składem ministerstwa wywołuje pewne nadzieje także w zakresie dostępności tych terapii. Chciałbym podkreślić, że te terapie są refundowane w większości krajów Unii Europejskiej. Według opracowania HTA Audit kraje, które są wymienione na następnych 3 slajdach, refundują w 100% te terapie, ale oczywiście z obostrzeniami, o których mówi środowisko klinicystów. Bardzo restrykcyjne kryteria kwalifikacji, bo kwalifikuje specjalista, ośrodek referencyjny... Często w tych krajach są 2, 3 czy 5 ośrodków, które mogą stosować te terapie. Proszę też zauważyć, proszę państwa, że mówimy o takich krajach jak Austria, Belgia, ale i Bułgaria, Czechy. Oczywiście w grę wchodzi kraje bogatsze, ale również Grecja, która ma porównywalny PKB, Słowacja czy Słowenia. Wszędzie, proszę państwa, kryteria określone są wspólnie – przez środowisko klinicystów z płatnikiem publicznym. Bardzo restrykcyjnie, w zależności od potrzeb klinicznych stosowane...

Warto podkreślić, że państwo jako Ministerstwo Zdrowia macie bardzo rozbudowane narzędzia, typu mechanizmy podziału ryzyka i w przypadku zastosowania programu lekowego... Ja zaraz o tym powiem. Chciałbym jeszcze wzmocnić kwestię tej strategii europejskiej, o której mówił pan minister, i zastanowić się, czy sytuacja pacjentów z zaawansowaną postacią choroby Parkinsona w Polsce odpowiada strategii Unii Europejskiej i strategii narodowego programu zdrowia, jeżeli chodzi o równość dostępu do świadczeń. Wydaje mi się, że nie. Aktualna strategia Unii Europejskiej na lata 2014–2020 przede wszystkim podkreśla kwestię inwestowania w zdrowie oraz eliminacji nierówności w dostępie do zdrowia, a narodowy program zdrowia, ten jeszcze nie uchwalony, jak rozumiem, ale zawieszony na stronie, będący w konsultacjach, kładzie nacisk na wydłużenie życia, poprawę zdrowia i związanej z nim jakości życia ludności oraz zmniejszenie nierówności społecznych w zdrowiu. I to jest... Mówimy tu o konstytucji. Pan minister Radziwiłł w swoim podsumowaniu 100 dni rządu podkreślał, że wprowadzenie projektu 75+ realizuje konstytucyjny przepis art. 68 ust. 3, na mocy którego władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Może warto, Panie Ministrze, pójść za ciosem. Przeprowadzacie teraz bardzo kompleksowy projekt dotyczący leków dla seniora 75+, robicie dużo dobrego dla tego środowiska. Może warto zastanowić się, aby dla grupy pacjentów w podeszłym wieku... Przypominam, że podeszły wiek według WHO to jest wiek od lat 60 w górę. Można się z tym zgadzać lub nie, ale... Wiek 60–75 to jest wiek podeszły, a 75–90 to wiek starczy.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

To są definicje WHO, można się z nimi oczywiście nie zgadzać. 60 lat jako wiek podeszły... No, chyba troszeczkę za wcześnie. Skoro mamy reglamentację świadczeń, ograniczony budżet to warto byłoby, stosując te zapisy konstytucyjne, zastanowić się, czy chorym powyżej sześćdziesiątego roku życia... Z tego, co państwo profesorowie mówicie, wynika, że kwalifikacja bezwzględna dotyczy osób powyżej siedemdziesiątego roku życia, one nie kwalifikują się do DBS. Chodzi o to, czy tych chorych nie potraktować priorytetowo.

Na koniec chciałbym podkreślić, Panie Ministrze, że idea programu lekowego realizowanego przez kilka specjalistycznych ośrodków w Polsce nie jest obca środowisku neurologów. Ja zrobiłem taką statystykę. Środowisko neurologów ma już ponaddziesięcioletnie doświadczenie w realizacji programów lekowych. 2 przełomowe programy: dotyczący stwardnienia rozsianego oraz leczenia spastyczności kończyny górnej... Na koniec 2015 r. wprowadzono program leczenia przetoczeniami immunoglobulin w chorobach neurologicznych. No, aż się prosi, żeby to kontynuować, żeby co roku wprowadzać nowy program dla środowiska neurologicznego. Może to zostało rozważone i w 2016 r. zostanie wprowadzony program dotyczący terapii infuzyjnych.

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztof Łanda: Ja bym chciał...)

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.

Chwilczkę... Proszę państwa, to przeradza się w dyskusję między państwem a ministrem, a jesteśmy w Senacie, więc chciałbym oddać głos państwu senatorom. Zaraz pan minister się do tego ustosunkuje.

Czy ktoś z państwa senatorów chciałby zabrać głos w dyskusji, ma ewentualnie jakieś pytania?

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Panie Ministrze, to może pan teraz zabierze głos i ustosunkuje się do tego, co przed chwilą powiedział pan.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Krzysztof Łanda:

Szanowny Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Ja przyjmuję argumenty, które państwo przedkładacie. Właściwie to są to cele do osiągnięcia, należy sobie takie cele stawiać. Innym problemem jest, oprócz oczywiście dobrego postawienia celów, czas osiągnięcia zmian oraz narzędzia do osiągnięcia tych zmian. Odniosę się może do kwestii usieciowienia, nazwijmy to. Otóż, proszę państwa, my chcielibyśmy doprowadzić do pewnego usieciowienia czy referencyjności. To może być dokonywane na różne sposoby. Ja myślę, że takim podstawowym narzędziem będzie jednak koszyk. Jeśli w koszyku wpisujemy, że taką i taką procedurę – to będą kryteria kwalifikacji – może wykonywać tylko lekarz, który ma tylu i tylu pacjentów, ma takie i takie doświadczenie, natychmiast ograniczymy liczbę świadczeniodawców, którzy mogą wykonywać tę procedurę. Proszę państwa, zupełnie innym problemem jest dysproporcja, jeżeli chodzi o rozlokowanie lekarzy i umiejscowienie świadczeniodawców. Toczą się pewne prace koncepcyjne, o których ja państwu na razie nie mogę powiedzieć, ale mogę państwu powiedzieć, że jeżeli one się zakończą sukcesem i działania zostaną wdrożone, to będziemy mogli sterować nie tylko liczbą ośrodków i liczbą lekarzy, którzy są w Polsce, ale również ich rozlokowaniem. Tyle mogę państwu powiedzieć na razie. Myślmy o tym, widzimy problem dysproporcji. Mamy pomysły, jak to zmienić, ale nie chcę w tej chwili... To jest zupełnie inny temat.

Kompleksowa opieka. To jest temat, który chcemy rozwijać, tylko że my podchodzimy do tego trochę inaczej niż poprzednicy, którzy wdrażali różnego rodzaju skomplikowane rozwiązania prawne, które nie do końca działały. Chcemy zrobić tę kompleksowość w bardzo prosty sposób, to znaczy dokonując wyceny kompleksowych świadczeń zdrowotnych, często połączonych ze sobą, które muszą być świadczone w takim a nie innym algorytmie, w takim a nie innym czasie, przez takich a nie innych lekarzy. To będziemy testować. Lada dzień będą ogłoszone 2 taryfy... To właściwie jest kilka produktów kontraktowych – dla pacjentów po zawale razem z rehabilitacją, oraz alloplastyka stawu biodrowego razem z rehabilitacją. Idea polega na tym, że potem te produkty będą mogli kontraktować zarówno ci, którzy prowadzą rehabilitację – oni wtedy muszą odpowiednie umowy podpisać z kardiologami interwencyjnymi – jak również... To może działać w drugą

stronę: kardiolodzy interwencyjni będą musieli dogadać się z tymi, którzy prowadzą rehabilitację. Jeżeli ten test, bo to jest pilotaż, przebiegnie z sukcesem, myślę, że przejdziemy do produktów kompleksowych w znacznie większej skali, zapewniając kompleksową opiekę również w zakresie leczenia, opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona.

Jeśli chodzi o rejestr, to zdecydowanie tak. Chcemy, żeby w Polsce były tworzone rejestry. Bez rejestrów minister i płatnik nic nie widzą. Rejestr to jest coś, co umożliwia nam widzenie tego, co się w systemie dzieje. Nie wiem, czy państwo wiecie, ale żeby w tej chwili rejestr w Polsce uruchomić, przynajmniej teoretycznie, to zgodnie z zapisami ustawy takie pozwolenie musi być przyjęte rozporządzeniem ministra. To jest oczywista blokada tworzenia rejestrów w Polsce. Ministerstwo Zdrowia samo sobie zablokowało możliwość widzenia tego, co się w systemie dzieje. W tej chwili pracuje zespół do spraw rejestrów, który ma 2 zadania. Po pierwsze, ma skasować bardzo wiele nonsensownych zapisów, blokujących zapisów, które w tej chwili są w różnych ustawach i które blokują nam rozwój rejestrów. Po drugie, zespół ten pracuje nad zapisami, które mają nam pozwolić na robienie rejestrów zgodnych z zasadami *good registry practice*, czyli rejestrów wysokiej jakości, opartych na protokole, ukierunkowanych na zbieranie danych dotyczących klinicznie istotnych punktów końcowych, najważniejszych zdarzeń generujących koszty, kompatybilnych z innymi rejestrami z Polski i ze świata, które będą w jakiś sposób monitorowane, walidowane będą dane, które tam są. My idziemy w tym kierunku, ale nie można o takim rejestrze pomyśleć bez zrobienia porządku prawnego. Jak państwo wiecie, zmiany ustawowe nie dokonują się nagle. Najpierw trzeba dobrze zaprojektować taką zmianę, a potem trzeba ją przeprowadzić przez całą długą drogę legislacyjną. Myślę, że jeżeli chodzi o rejestry, to jeszcze w tym roku poradzimy sobie z tym problemem.

Lekarze specjaliści z małych miejscowości. Tu chodzi po prostu o referencyjność. Ja nie wiem, czy oni mają odpowiednie umiejętności i wiedzę, żeby prowadzić pacjentów z zaawansowaną chorobą Parkinsona. Sądzę, że oni są specjalistami, którzy mają odpowiednią wiedzę i mają odpowiednie umiejętności, a problem polega na tym, żeby oni wiedzieli, do kogo się zwrócić o konsultację, kto powinien zaprojektować takie czy inne leczenie albo przeprowadzić leczenie zabiegowe. Oni lokalnie będą potem pacjenta prowadzić. I niekoniecznie specjaliści neurologii, ale również lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, jeśli się czują kompetentni... Jeśli nie, no to musimy to inaczej zaplanować.

Proszę państwa, kolejna rzecz to standardy rehabilitacji. Mogę państwu powiedzieć, że wraz z tymi 100 „koszykami”, o których mówiłem – chciałbym, żeby oni byli zatrudnieni przy agencji taryfikacji – będzie... Chciałbym, żeby około 7 osób się specjalizowało w tzw. *guidelines for guidelines*, czyli żeby to byli specjaliści, którzy potrafią tworzyć standardy i wytyczne postępowania. Oni moim zdaniem powinni następnie organizować pracę specjalistów, czyli konsultantów krajowych, towarzystw, tak żeby oni zgodnie z tymi wytycznymi dla wytycznych tworzyli dokumenty, dokumenty i większe, i mniejsze. Czasami to będą duże dokumenty, tak jak te robione przez dawne AHA CQR,

a czasami to będą dokumenty mniejsze, dotyczące bardzo wąskich zakresów, takie jakie robi holenderskie CBO. Różne dokumenty będą nam potrzebne. Ja muszę mieć tych ludzi. Kto w tej chwili się zajmuje organizacją tworzenia standardów i wytycznych postępowania w Polsce?

(Rozmowy na sali)

No ale...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Proszę państwa, chodzi mi o standardy i wytyczne postępowania, które spełniają postulat pro publico bono oraz które są dobrymi narzędziami do wykorzystania w przypadku narzędzi twardych, które ma w swoim arsenale minister zdrowia, czyli na rzecz taryfikacji, kryteriów kwalifikacji, algorytmów postępowania, tworzenia kompleksowych produktów, zapisów w koszyku, produktów kontraktowych NFZ. To musi być podstawą, ale żeby to było podstawą, to musi to być odpowiedniej jakości i musi odpowiadać pewnym wymaganiom jakościowym. Proszę państwa, to nie może być proces, który jest odchyłony poprzez takich a nie innych graczy na rynku. Tam musi być deklaracja dotycząca ewentualnego konfliktu interesów, tam musi być... Rekomendacja może być zgłoszona przez specjalistę, który ma konflikt interesów. Jeśli tak, to powinno być określone, że ten konflikt interesów był. Ten dokument musi spełniać pewne wymogi. Ja po stronie rządowej muszę mieć ludzi od *guidelines for guidelines*, którzy będą takie procesy organizować. Nie wiem, czy to nie jest w ogóle jedna z najważniejszych reform, jakie my w tej chwili prowadzimy, oczywiście jeśli Sejm i Senat zaprobują mi tych moich „koszykarzy”... Miejmy nadzieję, że tak. I Ministerstwo Finansów...

Mapy potrzeb zdrowotnych. Tak jak państwo powiedzieliście, to jest narzędzie żywe. Oczywiście, że narzędzie na początku będzie mało doskonałe, szczególnie że świadczeniodawcy niespecjalnie przyłożyli się do jakości danych, które nam sprawozdają. Myśmy doskonale wiedzieli, że tak będzie. Niektórzy zrobili dobrą robotę, a niektórzy po prostu brali dane z sufitu, czasem nawet nie zgłaszali łóżek, które mają. Taka jest prawda. I dopiero teraz się obudzili, z opóźnieniem pewnym, i lament, i media, i co tu się dzieje... Proszę bardzo, po to jest miesiąc, od map ustawowych do map wymaganych przez Komisję Europejską, żeby w ciągu tego czasu, czyli do końca kwietnia, można było zgłosić poprawki. I tak nie wyprostujemy wszystkich błędów, ale... Proszę państwa, to jest coś takiego jak taki tunel, który się zwęża. Proszę spojrzeć: jesteśmy tutaj, taki jest rozrzut. Nigdy nie odwzorujemy na modelu rzeczywistości w sposób idealny; na pewno w tej chwili mamy duży rozrzut. Ten rozrzut z czasem, przy kolejnych iteracjach, będzie się po prostu zmniejszał. W związku z tym mapy będą narzędziem coraz doskonalszym.

I ostatnia kwestia, którą poruszył pan Jakub Gierczyński. Otóż są RSS-y, tylko że RSS-y wymagane za poprzedniej ekipy w żaden sposób nie zapewniały interesów płatnika. Ja bym sobie życzył, żeby... Tu w grę wchodzi 2 aspekty. Ja nie mogę mówić o szczegółach, ale ja oczekiwałbym innych RSS-ów. Skoro mówicie państwo, że jest tyłu i tyłu pacjentów, więc takie a nie inne będą koszty płatnika, to ja bym chciał taki RSS, który gwarantuje, że koszty nie będą większe, a jeśli będą większe, to będą zwroty. Za poprzed-

niej ekipy negocjowane były RSS-y, które w żaden sposób nie zabezpieczały pod tym względem płatnika. Nawet jeżeli potem pojawiły się dobre propozycje, no to bardzo mi przykro, ale w pierwszej instancji za poprzedniej ekipy były negatywne... Z przyczyn formalnych, o których już mówiłem, nie może tu być decyzji pozytywnej. Zachęcam więc do składania kolejnych wniosków, szczególnie wtedy, kiedy wprowadzimy podejście egalitarne w ustawie, bo wtedy będzie znacznie łatwiej. Doceniam podejście Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, prezesa AOTMiT, bo oczywiście ma rację. Oni mogli wydać pozytywną rekomendację, stwierdzając, że ustawa w tej chwili dopuszcza podejście tylko i wyłącznie utylitarne, ale widzą, że tych pacjentów jest niewiele, doceniają to, więc... Bardzo słusznie, zresztą takie samo stanowisko jest przedstawione przez 2 zespoły parlamentarne działające w poprzedniej kadencji Sejmu w przypadku chorób onkologicznych oraz chorób rzadkich. To stanowisko będzie dla nas podstawą do tworzenia zmian w ustawie refundacyjnej. Jak mówię, mamy czas. Cel jest taki, aby do końca czerwca przygotować zmiany w tym zakresie w ustawie refundacyjnej. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję, Panie Ministrze.

My pana słuchamy po raz któryś i widzimy, że inna filozofia myślenia jest teraz w ministerstwie. Kiwanie głowami przez państwa... Akceptujecie państwo zmianę, która będzie w tej polityce zdrowotnej i lekowej, jaką pan minister przedstawia.

Pan chciał zabrać głos? Proszę się przedstawić.

Doradca w Fundacji na rzecz Chorych na Parkinsona Wojciech Machajek:

Wojciech Machajek, fundacja Parkinsona.

Oczywiście trzymamy kciuki za pana profesora Bankiewicza i za pana profesora Ząbka, ale to jeszcze daleka droga do tego, żeby chorzy na Parkinsona mogli do szpitala na Bródnie wjeżdżać na wózkach, a wychodzić z niego krokiem tanecznym. Zdaje się, że tam jeszcze 50 milionów dolarów potrzeba. Cała nadzieja w tym, że choroba Parkinsona dotyka nie tylko biednych ludzi, ale i takich bardzo bogatych, którzy nie szcędzą pieniędzy na te doświadczalne metody leczenia.

Ja chciałbym pokazać 2 króciutkie filmy, na których będą 2 osoby. Jedna z pań, pani Danuta Michalska, miała szczęście, bo... Proszę zobaczyć.

(Projekcja filmu)

I drugi film.

(Projekcja filmu)

Chciałbym powiedzieć, że w dezzyderacie, który państwu przekazaliśmy, mówimy o 85 chorych: o 25 osobach rocznie w programie lekowym duodopy i 60 chorych w programie lekowym apomorfiny. Nikt z Ministerstwa Zdrowia nie zaproponował, żeby pokryć... no, może nie 100%, ale np. 75% kosztów. Może pacjenci mogliby pokryć jakąś część kosztów, chociaż w przypadku duodopy jest to trudne,

bo to jest naprawdę droga metoda. Trzeba cały czas... No, warto rozmawiać, taki program wrócił do telewizji. Myślę, Panie Ministrze, że naprawdę warto rozmawiać. 16 maja jesteśmy umówieni o 16.00. Mam nadzieję, że do tego czasu, przez te 2 tygodnie pojawią się jakieś nowe wieści, nowe wiadomości. Chorzy, którzy nas obserwują poprzez internet, a wiem, że są tacy, bo to posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia jest w transmitowana w internecie, trzymają kciuki za to, żeby nam się udało – chorym, ministerstwu, płatnikom, lekarzom. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.
Pan się zgłaszał do głosu. Proszę bardzo.

**Wiceprezes Zarządu
Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób
z Chorobą Parkinsona
Aleksander Wiechowski:**

Dzień dobry.

(Przewodniczący Waldemar Kraska: Proszę się przedstawić.)

Ja jestem z Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona.

Bardzo dziękuję za te głosy specjalistów, które tutaj słyszałem. Dziękuję Senatowi Rzeczypospolitej za to, że pomaga i że popycha te nasze sprawy do przodu. Ja nie będę mówił o szczegółach technicznych, o badaniach, bo nie jestem specjalistą w tej dziedzinie. Ja jestem chorym z zaawansowanym Parkinsonem i w związku z tym w imieniu moich kolegów tutaj obecnych, a także, jak przypuszczam, innych stowarzyszeń tego typu, chciałbym państwu tutaj obecnym, którzy mają wpływ na to, jak sytuacja chorych wygląda i co można dla nich zrobić, powiedzieć tylko kilka prostych słów.

Proszę państwa, pośpieszcie się, bo w tej chwili sytuacja jest taka, że z każdym dniem, który upływa bez załatwienia konkretnych spraw, bez udzielenia nam konkretnej pomocy... Ja nie będę mówił o szczegółach, państwo to już bardzo dokładnie i precyzyjnie określili. Ja w imieniu chorych na Parkinsona ośmielam się... Tutaj w Senacie Rzeczypospolitej mam prawo powiedzieć: proszę państwa, my chorzy z zaawansowanym Parkinsonem bardzo, bardzo prosimy – pośpieszcie się, bo czas upływa i to, co jest dla ustawodawców tygodniem, dwoma, trzema dniami z naszego punktu widzenia jest czasem, w którym znów kilku z nas ubędzie. Dziękuję państwu.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję za ten głos.
Proszę bardzo.

**Prezes Zarządu Stowarzyszenia Osób
z Chorobą Parkinsona i ich Rodzin „Słonik”
Andrzej Klewin:**

Andrzej Klewin, łódzkie stowarzyszenie osób chorych na Parkinsona „Słonik”.

Ja chciałbym powiedzieć, że coraz młodszy ludzie, w wieku 40–50 lat, zaczynają chorować na Parkinsona. Są to ludzie, którzy mogliby pracować, a niestety nie jest to możliwe, gdyż nie ma dostępu do tych nowych terapii. Ma to także aspekt społeczny, bo gdyby ci ludzie pracowali, to wnosiliby jakieś podatki do budżetu. Tak że niejako zmniejsza się wielkość budżetu. Kolega podziękował wszystkim, ja oczywiście przyłączam się do tych podziękowań. Dziękuję.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję za ten głos.
Proszę bardzo.

**Członek
Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób
z Chorobą Parkinsona
Ewa Kerntopf:**

Ewa Kerntopf, jestem ze stowarzyszenia mazowieckiego. Jestem dosyć młodą osobą i chciałabym o rehabilitacji powiedzieć. Nim dojdziemy do tych wszystkich bardzo drogiej rzeczy... Ważna jest rehabilitacja, której w zasadzie nie ma. Brakuje rehabilitantów dla parkinsoników. Dziękuję.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Proszę bardzo.

**Członek
Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób
z Chorobą Parkinsona
Krystyna Orłowska:**

Krystyna Orłowska ze stowarzyszenia mazowieckiego.

Problem jest taki, że na diagnozie lekarza sprawa się kończy. Człowiek wychodzi i po prostu nie wie, co ze sobą ma zrobić. Pomaga stowarzyszenie, wspaniali ludzie. Co szkodzi? Brak pieniędzy. Wszystko robimy ze składek. Większość ludzi to ludzie biedni i po prostu... Podam prosty przykład. Jest taka inicjatywa, tzw. parkinsonada, czyli olimpiada dla ludzi niepełnosprawnych organizowana w Czechach. Pojechałam tam w zeszłym roku i zobaczyłam tę ogromną różnicę między nami a między uczestnikami z Czech, ze Słowacji, z Austrii. To po prostu jest inny gatunek ludzi – weseli, uśmiechnięci, mimo że często byli w dużo gorszej kondycji. My jesteśmy traktowani tak: ma pani Parkinsona, więc właściwie skończy pani na wózku. Jeżeli ktoś ma raka, to przecież lekarz nie mówi mu: ma pani raka i za 10 lat pani umrze. Ja mam czekać na to, aż po prostu nie będę mogła się w ogóle ruszać? Przecież jestem normalną osobą, która normalnie żyje, musi prowadzić dom. Ja nie mogę usiąść w kącie i czekać 10 lat na to, aż mnie kompletnie sparaliżuje. Wobec powyższego konieczna mi jest rehabilitacja. Można wejść do internetu i zobaczyć... Ja to wszystko rozumiem, co państwo do nas mówicie, ale... Dokumenty, ktoś tam coś opracuje, ktoś

inny to wrzuci do szuflady, potem to pójdzie do kosza... Tu chodzi o pomoc, o to, żeby ktoś się zastanowił nad tym, jak pomóc ludziom, którzy żyją i chcą być sprawni. Jak czytamy w internecie o tym, co dzieje się np. w Holandii, gdzie ludzie 7 lat chorują na Parkinsona i nikt im nie mówi: proszę pana, pan choruje już 7 lat, powinien się pan właściwie już nie ruszać albo mieć jakieś szalone dyskiwezy. Nie, ten człowiek tańczy, bierze udział w zawodach niczym w „Tańcu z gwiazdami”. Nam jest potrzebny ruch, ruch, i jeszcze raz ruch...

(Głos z sali: Tak, żeby nie dopuścić do...)

...żeby nie dopuścić do tego, żebyśmy byli na wózku. Wszystko to jest załatwiane poprzez stowarzyszenie, poprzez panią Ewę Dobrowolską, która – nie wiem, jakim cudem – załatwia różne rzeczy, poprzez ludzi z Łodzi, panią Zofię, Julka... Wyjazdy nad morze. To jest dla nas coś wspaniałego przebywać 2 tygodnie nad morzem, kiedy nikt na nas nie patrzy, nikt nie zwraca uwagi na to, że komuś tam drżą ręce, że się wywrócił, że ma dyskiwezy, że nie potrafi powiedzieć czegoś dokładnie. Jesteśmy ze sobą... Okazuje się jednak, że ucięte są jakiegokolwiek dotacje. Nie wiem, gdzie jest problem. Jak nie wiadomo, o co chodzi, to chodzi o pieniądze. Problem pewnie jest w pieniądzech. Kraj nie wydaje na ludzi, którzy chyba po prostu są już skreśleni przez wszystkich. Ta jednostka chorobowa traktowana jest jako jakaś dziwna... Może pan ma Parkinsona, a może nie, może z innego powodu się pani trzęsie... No, jakoś trzeba sobie radę dawać w życiu. Jak mi lekarz powiedział: niech pani żyje normalnym życiem. No nie, tak nie jest. Żeby żyć normalnym życiem, to ja 3 razy w tygodniu chodzę na gimnastykę, 1 w tygodniu na basen, 1 w tygodniu terapię tańcem. Kto wie, że coś takiego w ogóle istnieje? My się sami tego dowiadujemy, szperając w internecie, znajdując ludzi dobrej woli, jakieś rehabilitantki, które pro publico bono do nas przychodzą, tańczą z nami i cieszą się, że się nikt nie wywrócił. Dziękuję.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.
Kto jeszcze... Pani Profesor.

Konsultant Krajowy do Spraw Neurologii Danuta Ryglewicz:

Ja jestem troszeczkę zaskoczona tym, że jest taki zły dostęp do rehabilitacji. Są oddziały dzienne rehabilitacji, gdzie jest prowadzona rehabilitacja ogólnoustrojowa i w tych początkowych fazach, jeżeli chodzi o chorobę Parkinsona, gdzie zresztą jest bardzo dobra reakcja na leczenie, co widać po stanie pacjenta... Być może szwankuje przekazywanie informacji przez lekarza, tutaj jest problem. Są oddziały dzienne i są przychodnie rehabilitacyjne. Poza dużymi miastami niestety może być gorzej, ale mi się wydaje, że to jest kwestia ustawienia jakiejś hierarchii w przyjmowaniu pacjentów. Pacjentów do rehabilitacji jest dużo, ale takie możliwości są. No, w każdej przychodni w Warszawie...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Nie wiem, na Ursynowie są. Ja nie mogę... To nie jest tak stricte moja specjalizacja, ale...

(Głos z sali: Odpowiedź lekarza pierwszego kontaktu jest taka: proszę pani, nie ma rehabilitacji w chorobie Parkinsona.)

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Inaczej się rehabilituje pacjenta po udarze, który ma niedowład. Jest określony cel i się rehabilituje... Państwo na pewno potrzebujecie takiej ogólnoustrojowej rehabilitacji, która zapewniłaby dobrą sprawność fizyczną, co z kolei by ułatwiało leczenie farmakologiczne. Wydaje mi się, że takiej ogólnoustrojowej rehabilitacji – mówię tu nie o swojej specjalizacji – jest bardzo dużo...

(Głos z sali: Nie ma w ogóle.)

(Wypowiedź poza mikrofonem)

No to jest to postulat do pani profesor Książkowskiej. Specjalistów jest dużo, fizjoterapeutów jest bardzo dużo...

(Głos z sali: Ja chodzę raz w tygodniu do rehabilitanta, ale płace za to.)

No nie, nie.

(Głos z sali: Mam przyznaną teraz... Teraz złożyłam, 31 sierpnia mam zadzwonić i dopiero umówić się na wizytę do ortopedy. I dopiero ortopeda... Być może w przyszłym roku będę miała rehabilitację z NFZ. Tak to wygląda.)

Doradca w Fundacji na rzecz Chorych na Parkinsona Wojciech Machajek:

Pozwolę sobie to wyjaśnić. Chodzi o to, że chorzy na Parkinsona muszą być rehabilitowani specjalną metodą – PNF. To jest metoda nastawiona nie na mocne ćwiczenia, tylko... To jest metoda rehabilitacji na powięziach. Tak jak żaglowiec ma olinowanie, tak my w organizmie mamy mięśnie, układ kostny i powięzi. Trzeba to ćwiczyć. Trzeba bardzo ostrożnie do chorego na Parkinsona podchodzić, żeby po prostu nie uszkodzić mięśni, nie uszkodzić stawów itd. 2 lata temu byliśmy na konferencji w Łodzi, którą pan profesor Bogucki organizował. Wszyscy specjaliści, którzy się znają na chorobie Parkinsona, mówili o specjalnych metodach rehabilitacji. Niestety w Polsce rehabilitantów, którzy są jakby nakierowani na parkinsoników, jest bardzo mało. Jedną z metod, która jest zalecana przez europejskie towarzystwa chorych na Parkinsona, jest np. tai chi, czyli taka bardzo delikatna gimnastyka. Stoi na jednej nodze, daje się krok do tyłu itd. Mózg musi pracować. No, trzeba samemu gdzieś znaleźć... W Niemczech nawet to jest refundowane – w 80%. My niestety nie mamy tego.

Choroba Parkinsona jest chorobą całego ciała i chorobą duszy. Chorym powinno opiekować się kilka osób: neurolog, psycholog, psychiatra, dietetyk, neurologopeda, rehabilitant, fizjoterapeuta, neurochirurg czasami...

(Głos z sali: I logopeda.)

No mówię właśnie, neurologopeda. To jest choroba wszystkich mięśni, jakie człowiek ma na sobie. To jest tak mocno złożona choroba, skomplikowana, że kilku specjalistów musi się pochylić nad tym chorym. Może kiedyś będzie tak, że ktoś, kto ma zdiagnozowaną chorobę, trafi do takiego zespołu specjalistów i usłyszy: dieta u pana powinna być taka, ćwiczenia takie, a tu pana zrehabilitują itd.

Jutro jadę do Krakowa, do kardynała Dziwisza rozmawiać o chorych na Parkinsona. Poproszę, żeby się modlił itrzymał kciuki za chorych na Parkinsona. Święty Jan Paweł II miał tę chorobę i mam nadzieję, że będzie orędownikiem za tym, żeby chorym na Parkinsona w Polsce żyło się jak najlepiej, żeby im ulżyło w ich ciężkiej doli. A wiem coś na ten temat, bo od 7 lat moja żona ma tę chorobę zdiagnozowaną. Zdiagnozowano u niej tę chorobę w wieku 44 lat.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.

Myślę, że te głosy są bardzo głośnie i dobitne, ale, proszę państwa, budżet naszej służby zdrowia niestety jest ograniczony. To jest kolejne posiedzenie, na którym omawiamy schorzenia. Każda grupa uważa, że jest najważniejsza. Ja was chorych rozumiem, bo jestem lekarzem. Każdy uważa, że jego choroba jest najważniejsza. Musimy jakoś to wszystko pogodzić, nie faworyzować jednej grupy. No niestety, tych pieniędzy mamy tyle, ile mamy. To, o czym mówił pan minister, jest dobrą drogą. Troszkę czasu potrzeba na to, żeby to zmienić.

Pan senator Wojtyła. Proszę bardzo.

Senator Andrzej Wojtyła:

Mam pytanie do fachowców jako specjalista zdrowia publicznego. Nie wiem, jak jest w Warszawie, ale ja wczoraj otwierałem w swoim szpitalu sześćdziesięciolóżkowy oddział rehabilitacji. Tam już od dawna jest prowadzona gimnastyka według Degi dla ludzi z chorobą Parkinsona. To wszystko funkcjonuje, tam się nie czeka na rehabilitację. Myślę, że to wszystko zależy od tego, jak ta służba zdrowia jest zorganizowana. Być może Wielkopolska ma trochę lepiej zorganizowane. U nas są pacjenci z Parkinsonem i takich skarg nie zgłaszają. Oni chodzą na tę rehabilitację. Jest czasami problem z pacjentami, bo oni myślą, że rehabilitacja to jakimiś prądami trzeba dotykać...

(*Głos z sali:* Nie, ćwiczenia ogólne.)

A to jest normalna gimnastyka, którą się wykonuje na sali gimnastycznej. Taka gimnastyka dla ludzi z chorobą Parkinsona jest prowadzona.

Ja mam do panów profesorów pytanie. Jako lekarz praktykujący od 1980 r. obserwuję, że rzeczywiście coraz młodsze roczniki zapadają na chorobę Parkinsona. Być może to jest spowodowane tym, że kiedyś później się diagnozowało. Myślę jednak, że nie tylko o to chodzi. Kiedyś nawet szukałem, co jest przyczyną... Państwo na pewno mi dokładnie powiedzą. Trzeba by zacząć nie tylko od leczenia, ale przede wszystkim od profilaktyki, od wprowadzania takiego stylu życia, który by nie doprowadzał do rozwoju choroby Parkinsona. Ja myślę, że te czynniki mogą występować już w trakcie życia wewnątrzmacicznego.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Proszę, pan profesor.

Proszę bardzo.

Kierownik Kliniki Chorób Układu Pozapiramidowego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi Andrzej Bogucki:

Proszę państwa, gdyby obecni tu pacjenci zadali pytanie, dlaczego zachorowali, mając 60, 70 lat... Nie potrafimy odpowiedzieć. W tej chwili nasz stan wiedzy mówi o tym, że są pewne predyspozycje genetyczne niesprecyzowane, do tego w okresie życia pacjenta zadziałały czynniki, które spowodowały, że zachorował. Pytanie pana senatora o coraz młodszych pacjentów. Im wcześniejszy wiek zachorowania, tym generalnie większa rola czynników genetycznych. Raczej nie rozpoznawano tych pacjentów kilkanaście czy kilkadziesiąt lat temu, ale nie ma powodu, żeby sądzić, że pacjentów, którzy zachorowali, mając lat dwadzieścia kilka, trzydzieści kilka, nie było w przeszłości. Prawdopodobnie byli. Ci pacjenci, którzy zachorowują w wieku dwudziestu kilku, 30 lat, to są pacjenci, którzy w kolejnych pokoleniach, w rodzinach... Jesteśmy w stanie prześledzić, ze względu na określony tryb dziedziczenia, że ta choroba występuje.

(*Głos z sali:* Czyli czynniki środowiskowe mają minimalne...)

W tej chwili wydaje się, że ma to znaczenie u pacjentów, którzy zachorowują późno, w wieku podeszłym, używając tej terminologii czy tych kryteriów WHO. Plus niesprecyzowane predyspozycje genetyczne... To mało imponująco brzmi, ale taki jest stan obecny wiedzy.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję, Panie Profesorze.

Pani przewodnicząca Czudowska. Proszę bardzo.

Senator Dorota Czudowska:

Dziękuję, Panie Przewodniczący.

Z wielką uwagą i zainteresowaniem słucham wszystkich wypowiedzi jako lekarz onkolog. Mieliśmy tutaj spotkania również z onkologami. Problemy są niestety podobne: późne rozpoznania, późne rozpoczęcie leczenia, brak rehabilitacji chorych, brak pieniędzy. Staramy się, jak już pan przewodniczący powiedział, od początku tej kadencji wysłuchiwać różne środowiska po to, żeby doprowadzić do zmian finansowania, o czym mówił pan minister, ale także, poprzez działania specjalistów wojewódzkich, do kompleksowej organizacji tego systemu. Tak jak mówiła pani, specjalistyczne ośrodki diagnozują, ale potem to idzie do niższych poziomów... Tak samo jest z rehabilitacją. Żaden system, Szanowni Państwo – nie miejmy nadziei bez pokrycia – nie stworzy sytuacji, w której pacjent mógłby być codziennie rehabilitowany przez rehabilitantów. Ale rehabilitacji można nauczyć. Jeździmy do sanatoriów, gdzie nas uczą gimnastyki. Potem, jak wracamy do domu, mamy pewne nawyki, które można... Pewnych rzeczy można uczyć pacjenta we współpracy z rehabilitantem...

Proszę?

(*Głos z sali:* Telerehabilitacja.)

Tak, telerehabilitacja. Mamy dzisiaj narzędzia. Tłumaczę to także swoim pacjentom onkologicznym. Jest dramatyczny brak specjalistów, ale nie załatwi się tego od razu, z dnia na dzień. Brak zainteresowania i właściwych rozwiązań, jaki istniał przez ostatnie tak naprawdę 8 lat...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Nie bez przesady, tak było. Pamiętam słowa świętej pamięci profesora Religi, który w 2005 r. powiedział, że opracowanie koszyka świadczeń medycznych potrwa około 5–6 lat. I była nagonka medialna, mówiono, że nikt tak nie będzie czekał tak długo, bo to powinno być od razu. Mamy rok 2016 r., minęło dwa razy tyle czasu i dalej jesteśmy w punkcie wyjścia.

Na pewno te dyskusje, to, co państwo mówią, i to, co mówi minister, będzie służyło opracowaniu lepszemu systemu pomocy pacjentom, zwłaszcza że mamy wzory – w krajach o porównywalnym PKB mamy te sprawy załatwione. Każdego chorego rozumiem, sama nie jestem wolna od... WHO klasyfikuje nas wśród... Nie śmiem prosić o cierpliwość, ale o zrozumienie, bo się nie da wszystkiego zrobić na pstryknięcie palcem. Kontakty, ministerstwa, my jako senatorowie, politycy... Prawie wszyscy senatorowie w komisji są lekarzami. Tylko 2 senatorów nie jest... Jednego pana już nie ma, musiał wyjść. I jeszcze pan senator. A tak wszyscy jesteśmy lekarzami, każdy ma swoją branżę i te problemy rozumie. Myślę, że choroby, które są nie tak powszechne... Tym bardziej uda nam się to jakoś zorganizować dla dobra państwa. Ta choroba jest naprawdę okrutna i straszna.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję, Pani Senator, za ten głos.
Będziemy się powoli zbliżać do końca.
Proszę bardzo.

Dyrektor Biura Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona Ewa Dobrowolska:

Ewa Dobrowolska, reprezentuję Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona.

Panie Przewodniczący! Panie Ministrze!

Spotykamy się niejednokrotnie na takich różnych spotkaniach fachowców, organizacji pozarządowych i osób, które na ten temat dużo wiedzą. Ja chciałabym tylko apełować do państwa, żebyście brali pod uwagę... żebyście z większą uwagą przysłuchiwali się głosom pacjentów. Organizacje pozarządowe, stowarzyszenia dają im szansę chociażby na tę rehabilitację, które tak naprawdę brakuje, a poza tym są tam ludzie zainteresowani tematem i dużo wiedzący na ten temat.

Myślę też, że jeśli chodzi o finansowanie czy refundowanie nowoczesnych metod leczenia, to warto rozmawiać również o częściowym finansowaniu. Wśród naszych chorych jest sporo takich, którzy mówią, że chcieliby korzystać z tych nowych metod, mają na to nawet zabezpieczone środki, ale nie mają się do kogo w tej sprawie zwrócić. Oprócz farmakologii i tego, że jest nam potrzebny ruch... Nie wszyscy lekarze mają wystarczającą wiedzę i chęci do

tęgo, żeby proponować chorym taką nowoczesną terapię. Nasi członkowie mają te doświadczenia, bo sami przeszli tę drogę i używają tych nowoczesnych metod.

Jeszcze jedna sprawa, jeśli można. Co będzie dalej, jeżeli zostanie uchwalona, nie wiem, decyzja o refundacji? Myślę, że za tym powinno iść rozpowszechnianie wiedzy wśród lekarzy. Jeżeli nawet od jutra będziemy refundować czy częściowo refundować, to do kogo ten pacjent ma się udać, co dalej robić?

Miałam jeszcze sporo innych myśli, ale już mi umknęły... Dziękuję za uwagę. Cieszę się bardzo, że byłam z państwem.

(Wiceprzewodniczący Rady Forum Parkinson Polska Julian Tomolczyk: Ja jeszcze tylko słówko...)

Przewodniczący Waldemar Kraska:

2 zdania, proszę.

Wiceprzewodniczący Rady Forum Parkinson Polska Julian Tomolczyk:

Julian Tomolczyk, reprezentuję łódzkie stowarzyszenie „Słonik” i Forum Parkinson Polska.

Ja już szesnasty rok choruję na Parkinsona, więc troszkę doświadczenia mam. Jeździłem na parkinsonady, organizowałem wyjazdy, turnusy rehabilitacyjne. Proszę państwa, mówimy, że nie ma u nas fachowców. Ale są tacy, co chcą być fachowcami. Panie Profesorze Bogucki, jest bardzo dużo studentów akademii medycznej, naszej łódzkiej, wydziału rehabilitacji, wydziału pielęgniarstwa. Bardzo trudno jest im znaleźć grupę badawczą do prac magisterskich. A po tym, jak już się uda im to zrobić, to gdzie oni znajdą pracę? Czy wśród naszych parkinsoników? Znam osobiście 2 studentki, które wyszły spod pana ręki i pracują w markecie, bo nie ma pracy dla nich.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Ja bardzo przepraszam, to żaden zarzut. Po prostu jest problem ze znalezieniem pracy. Fachowców mamy. Osoba, która z nami wyjeżdżała 4 lata na turnusy rehabilitacyjne, uczyła się, wszystko robiła jako wolontariusz, jest fachowcem w terapii, w metodzie PNF, o której pan Wojciech powiedział. Ale co z tego, skoro nie ma dla niej pracy. Stacja benzynowa i supermarket...

Druga sprawa, wyjazdy do sanatorium. Bardzo proszę, ażeby lekarz kierujący chorego na Parkinsona do sanatorium nie wpisywał w rozpoznaniu „choroba Parkinsona”, bo wówczas na pewno nie dostaniemy skierowania do sanatorium.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Takich chorych się nie leczy w sanatorium.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję za ten głos. W komisji senackiej zawsze wsłuchujemy się w państwa głos, organizacje pacjentów zawsze są do nas zapraszane. To, że jesteście państwo dzisiaj z nami, jest tego dowodem.

Myślę, że... Czy pan minister chciałby jeszcze 2 zdania na koniec?

Proszę bardzo.

**Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Zdrowia
Krzysztof Łanda:**

Proszę państwa, system opieki zdrowotnej nie jest jak żaglówka typu omega, tylko jak wielki tankowiec. Pomimo tego, że silniki pracują w drugą stronę, a ster jest wychylny, to jeszcze wciąż inercja pcha ten system w takim, a nie innym kierunku. Nie oczekujcie państwo nagłych zmian, bo to jest po prostu niemożliwe ze względów nie tylko prawnych, o których mówiłem i bardzo wyraźnie podkreślałem, ale i finansowych, a czasami związanych z dostosowaniem życia lekarzy, świadczeniodawców, ale i pacjentów, do zmienionych warunków pranych czy finansowych.

Jeżeli chodzi o rehabilitację, to, proszę państwa, jesteśmy z panią profesor Księżopolską w kontakcie. Realizujemy 3 rzeczy w obszarze rehabilitacji. Po pierwsze, trzeba przejrzeć koszyk rehabilitacyjny, bo tam znajduje się bardzo wiele technologii, moim zdaniem, o nieudowodnionej skuteczności, za które nie powinien płacić płatnik publiczny. Jak pacjent chce, to bardzo proszę, ale na pewno nie powinien płacić płatnik, jeżeli to jest technologia nieskuteczna. Po drugie, proszę państwa, wycena tychże świadczeń w rehabilitacji oraz sposoby finansowania rehabilitacji. Akurat bardzo dobrze nadaje się do naszego nowego modelu finansowania... Będziemy na pewno o tym myśleć. Telerehabilitacja... Fajnie by było, gdyby w chorobie Parkinsona... Może inaczej, szerzej: dobrze byłoby pomyśleć o telerehabilitacji hybrydowej w ogóle w neurologii, takiej jaką realizuje profesor Piotrowicz w Aninie.

I ostatnia rzecz, proszę państwa. Każda organizacja pacjencka realizuje pewną swoją misję. I to bardzo dobrze, bo walczy o ludzi, którzy mają daną chorobę. Ale dobrze by było, żebyśmy pamiętali, że na opiekę zdrowotną można wydać każdą ilość pieniędzy, nawet cały budżet państwa, a i tak tych pieniędzy nie wystarczy. Proszę państwa, rolę ministra zdrowia jest jak najlepsze wydatkowanie ograniczonych środków finansowych. Te środki finansowe jakie są, takie są – o tym decyduje system prawny i dwie wysokie Izby, rząd również, proponując takie czy inne zmiany. Jak wiecie państwo, program Prawa i Sprawiedliwości jednoznacznie mówi o tym, żeby zwiększyć nakłady na służbę zdrowia, ale, proszę państwa, uwierzcie mi, nie można tego zrobić bez uszczelnienia koszyka. O tym mówił świętej pamięci profesor Religa. Inaczej każde pieniądze wypłyną jak z dziurawego wiadra, bez żadnej zmiany sytuacji pacjentów. Najpierw koszyk, dlatego to jest tak ważny projekt, a potem inne rzeczy.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

To jest chyba wszystko, co chciałem państwu powiedzieć. Może jeszcze jedna, ostatnia rzecz. Pamiętajcie państwo, że minister musi dbać o wszystkich chorych. My mamy w Polsce niezaspokojone potrzeby i kolejki do zupełnie podstawowych świadczeń również innych chorych,

którzy często nie mają tak dużo czasu, jak większość osób z chorobą Parkinsona. Trzeba robić coś i dla tych, i dla tych. Powstaje pytanie, co można zrobić. Wydaje mi się, że reguły, które próbujemy zmienić, pozwolą poprawić jakość sposobu wydawania pieniędzy – chodzi o to, żeby on był bardziej sprawiedliwy – ale na pewno wszystkich potrzeb, przy tym stanie finansowania opieki zdrowotnej, nie jesteśmy w stanie zaspokoić. Widzicie państwo natomiast pierwszy wyłom – i to jest konkret – czyli program dotyczący leków dla osób 75+. To nie jest tak, że ktoś wprowadza nowy program, który konkuruje o środki finansowe z tym, co finansuje NFZ, czyli pieniądze odpływają ze świadczeń zupełnie podstawowych w kierunku jakiegoś programu, który ktoś próbuje uruchomić i przerzucić na NFZ... Nie, to są nowe pieniądze z budżetu państwa. Tu nie podbiera się pieniędzy na świadczenia, które są finansowane obecnie. Poczekajcie państwo jeszcze chwilę. Ten tankowiec już skręca... Myślę że będzie dobra zmiana. Dziękuję.

**Prezes Zarządu Stowarzyszenia Osób
z Chorobą Parkinsona i ich Rodzin „Ślonik”
Andrzej Klewin:**

Andrzej Klewin z łódzkiego stowarzyszenia.

Mówiliśmy o wprowadzeniu metod leczenia, ale nie mówiliśmy o sposobie refundacji, o tym, czy to by było 100%, czy mniej. Chodzi o to, żeby nie zakładać od razu, że to będzie 100% refundacji i koszt około 4 tysięcy. Spróbujmy na początek refundacji częściowej. Stosunkowo młody człowiek, który mógłby podjąć pracę, byłby w stanie częściowo za to zapłacić. Jeżeli od razu będziemy chcieli refundacji na poziomie 100%, to nigdy może nie być tych pieniędzy. Dziękuję.

Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję bardzo.

Myślę, że to dzisiejsze spotkanie w senackiej Komisji Zdrowia jest pierwszym krokiem ku temu, żeby ulżyć chorym na chorobę Parkinsona. Tak jak wiemy z poprzednich spotkań, takie posiedzenia są, że tak powiem, kontynuowane, bo są potem organizowane spotkania w ministerstwie itp. Myślę, że tam będą zapadały konkretne decyzje o konkretnej pomocy dla tej grupy chorych.

Jeszcze raz dziękuję panu ministrowi, panom profesorom i pani profesor za przyjęcie zaproszenia i obecność na tym posiedzeniu. Dziękuję przedstawicielom organizacji pacjentów za to, że byliście tutaj z nami. Jesteśmy otwarci na dialog i chcemy rozmawiać. Myślę, że w ten sposób możemy coś w kraju zmienić. Jeszcze raz dziękuję.

Zamykam posiedzenie komisji.

Ale senatorów proszę o pozostanie, bo mamy do omówienia jeszcze jedną sprawę, organizacyjną. Dziękuję.

Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii