



SENAT
RZECZYPOSPOLITEJ
POLSKIEJ

X kadencja

Zapis stenograficzny

z posiedzenia
Komisji Zdrowia (95.)

27 czerwca 2022 r.

Porządek obrad:

1. Informacja Ministra Zdrowia na temat dostępności do leczenia pacjentów hematoonkologicznych.

(Początek posiedzenia o godzinie 15 minut 15)

(Posiedzeniu przewodniczy przewodnicząca
Beata Małecka-Libera)

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Dobrze, w takim razie przechodzimy do naszego dzisiejszego drugiego posiedzenia komisji.

Porządek obrad Komisji Zdrowia: informacja Ministra Zdrowia na temat dostępności do leczenia pacjentów hematologicznych.

Witam pana ministra Miłkowskiego wraz ze współpracownikami, witam stronę społeczną, pacjentów, którzy są zainteresowani tym tematem.

W takim razie, zanim oddam panu głos, Panie Ministrze, bo to pan będzie dzisiaj główną osobą, która będzie przedstawiała to, jak wygląda ta dostępność, chcę powiedzieć, że przygotowując się do tego posiedzenia komisji, oczywiście sięgnęłam po pewne dane. Okazuje się, że w Polsce takich osób, które chorują na choroby hematologiczne, jest ok. 150 tysięcy, ale najbardziej zatrważające jest to, że do niedawna to były osoby starsze, po sześćdziesiątym roku życia, chociaż nie wiem, czy to są osoby starsze, ja myślę, że to są raczej osoby w średnim wieku, nie starsze, a teraz to jest zdecydowanie młodsza grupa. Już u 20-, 30-, 40-latków coraz częściej tego typu choroby są wykrywane. Ale wyzwania, do których głównie chcielibyśmy się odnieść i na które najbardziej zwracano uwagę, są następujące.

Po pierwsze, to kwestia diagnostyki. Otóż pacjenci, którzy mają rozpoznane nowotwory krwi, są najczęściej diagnozowani dopiero wówczas, kiedy choroba jest już zaawansowana. Należałoby tutaj zwrócić uwagę na wcześniejszą profilaktykę, częściej wykonywane badania morfologiczne itd. Tak więc kwestia wczesnej diagnostyki będzie nas interesowała.

Druga kwestia to są oczywiście ograniczenia terapeutyczne. Wiemy o tym, że kilka nowych leków zostało w tej chwili dopuszczonych, zrefundowanych, ale będziemy dopytywać przede wszystkim o I linię i o dostępność nowoczesnych leków we wczesnym stadium, jak najwcześniej, i również o te leki, które trafiają w sposób celowany do tych pacjentów.

Zwracano również uwagę na brak rejestru hematologicznego.

No i jest coś, co wydarzyło się dzisiaj, także medialnie, zupełnie przypadkowa jest zbieżność z posiedzeniem naszej komisji. Jestem wstrząśnięta tym, co przeczytałam dzisiaj w Wirtualnej Polsce. Myślę, że większość państwa po przeczytaniu tych wypowiedzi i tego artykułu jest zszokowana. Wiedzieliśmy, że są kolejki i możliwości dotarcia do lekarza hematologa są bardzo ograniczone z różnych względów, m.in. z powodu braku kadr, braku lekarzy hematologów, ale wydolność oddziałów i możliwość pilnego przyjęcia na oddział opisane w tym artykule są rzeczywiście bardzo porażające. Tak więc wbił się w temat bardzo gorący, zupełnie przypadkowo, bo przecież planując to posiedzenie komisji, nie przewidywaliśmy takiego rozwoju wypadków.

Zatem, Panie Ministrze, trudne zadanie przed panem, aby odpowiedzieć na te wszystkie wyzwania, które tutaj zostały przedstawione, i przedstawić propozycje, jakie państwo macie, aby ten problem, ten straszliwy problem dostępności leczenia rozwiązać.

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

**PODSEKRETARZ STANU
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MACIEJ MIŁKOWSKI**

Dzień dobry. Dziękuję bardzo serdecznie.

Na wstępie chciałbym powiedzieć, że jestem tutaj razem z zespołem. Jest dyrektor Michał Dzięgielewski, który odpowiada za Departament Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia, wcześniej zaś częściowo odpowiadał za oddział mazowiecki Narodowego Funduszu Zdrowia, a w zakresie organizacji świadczeń na pewno, jak pani przewodnicząca mówiła, jest dużo pytań. Jest również z nami zdalnie jest pani profesor Ewa Lech-Marańda, konsultant krajowy w dziedzinie hematologii. Rozmawiałem z panią profesorem na temat dzisiejszego artykułu i przedstawionych tam informacji, więc na pewno do tego się odniesiemy, do tego zakresu.

Może na wstępie ten zakres, za który bezpośrednio wraz z panią dyrektor odpowiadamy, czyli leczenie w trybie farmakoterapii, która jest głównym schematem leczenia akurat w tym schorzeniu. Są właściwie 2 kwestie. To, tak jak pani przewodnicząca powiedziała, diagnostyka, szybka, sprawna diagnostyka, ustalenie schematu leczenia. Później jednym z bardzo istotnych elementów jest przeszczep szpiku, który jest realizowany na oddziałach szpitalnych, ale wyjątkowo w tej dziedzinie najistotniejsze jest leczenie farmakologiczne, ponieważ leczenia operacyjnego nie ma. W związku z tym, tak jak mówimy, to jest leczenie farmakoterapią. W zakresie farmakoterapii właściwie przez wiele lat nie było istotnego postępu. Było leczenie lekami w zakresie chemioterapii, gdyż było pewne opóźnienie. W większości hematologia rozwijała się po onkologii guzów litych czy innych terapiach i dopiero w ostatnich latach wiele terapii, których nie było, sfinansowaliśmy w ramach programów lekowych. Trzeba też powiedzieć, że w ostatnich 2, 3 latach na świecie, w Unii Europejskiej hematologia jest najbardziej innowacyjną dziedziną, w której najwięcej wskazań jest rejestrowanych i jest największy postęp medyczny. W związku z tym również w Polsce najwięcej wskazań jest właściwie w hematologii. Oczywiście wydzieliliśmy ją już praktycznie z onkologii, jeśli podajemy, to wskazania hematologiczne.

Jeśli chodzi o hematologię, to od czasu powstania nowej ustawy refundacyjnej było 55 cząsteczkowskazań. Tak jak powiedziałem, wcześniej 2–5 rocznie ich wchodziło, ale w ostatnich latach próbowaliśmy to nadrobić, część to były rzeczy starsze, część to były rzeczy nowe. W roku ubiegłym wprowadziliśmy do refundacji

11 cząsteczkowskazań, a w roku bieżącym jest ich już 10. Tak jak pani przewodnicząca mówiła, jeszcze wiele terapii oczekuje na wprowadzenie. Aktualnie są programy w zakresie ostrej białaczki szpikowej, przewlekłej białaczki szpikowej, ostrej białaczki limfoblastycznej, przewlekłej białaczki limfocytowej, białaczki mastocytalnej oraz jest leczenie chłoniaków i szpiczaka plazmocytozy. W każdym tym zakresie są terapie różnoliniowe, w niektórych jest jedna linia, w niektórych jest wiele linii. Tak jak była mowa, teraz po tym okresie pierwszej refundacji wiele leków oczekuje na wprowadzenie do I linii leczenia, do wcześniejszych linii leczenia. I tak to m.in. zostało zrobione, że program leczenia chorych na szpiczaka plazmocytozy był bardzo istotnie w tym roku zmieniony. Zostały rozszerzone wskazania w zakresie leczenia lenalidomidem o 2 wskazania: leczenie w I linii, zgodnie z oczekiwaniem ekspertów, w skojarzeniu z deksametazonem oraz w skojarzeniu z bortezomibem i deksametazonem, obydwie są w I linii leczenia. Było rozszerzenie leczenia pomalidomidem w II–IV linii leczenia i, co pośrednio jest związane z treścią artykułu, nowe objęcie leczeniem daratumumabem w formie podskórnej, bo czas podania tego leku w formie podskórnej jest zdecydowanie krótszy niż czas podania w formie dożylniej. Jeśli chodzi o istotne elementy, to w ostatnim obwieszczeniu, które będzie w następnym tygodniu, zaczniesz obowiązywać, są 2 wskazania, które będą obowiązywały od 1 lipca, ponieważ to są programy lekowe, które już są finansowane. Są dodatkowe wskazania i to jest leczenie chorych na mielofibrozę pierwotną lub wtórną w przebiegu czerwonicy prawdziwej fedratinibem oraz leczenie chorych na chłoniaki rozlane z dużych komórek B lenalidomidem; to jest pierwsze leczenie finansowane ze środków publicznych w tym zakresie. Są 3 nowe programy lekowe. Pierwszy dotyczy choroby ultrazadkowej, leczenia siltuximabem pacjentów z chorobą Castlemana. Drugi to profilaktyka reaktywacji cytomegalowirusa po allogenicznym przeszczepie krwiotwórczych komórek macierzystych – to jest leczenie letermowirem 100 dni w czasie... rozpoczynane bezpośrednio po przeszczepie i później po zakończeniu hospitalizacji leczenie w trybie ambulatoryjnym. To też bardzo szerokie wskazanie leku denosumab – zapobieganie powikłaniom kostnym u dorosłych pacjentów z zaawansowanym procesem nowotworowym;

to jest dla wielu wskazań medycznych leczenie wspomagające prowadzące do wydłużenia życia pacjentów. W tym roku było też bardzo wiele zmian, które były oczekiwane przez towarzystwo, w zakresie białaczek, zmiany kryteriów kwalifikacji w zakresie chłoniaków, rozszerzenie populacji na dzieci od dwunastego roku życia. Była bardzo duża zmiana w zakresie chorych na chłoniaki rozlane z dużych komórek B i rozszerzenie całkowite tego programu lekowego poprzez objęcie leczenia w II i kolejnych liniach polatuzumabem wedotyny. To też 2 terapie genowe CAR-T w III i kolejnych liniach leczenia. To jest terapia, która została przyjęta, jednocześnie była wśród terapii o wysokiej wartości klinicznej w ramach funduszu prezydenckiego.

Aktualnie to, co jest oczekiwane, jest jeszcze w procesie, i na ten temat na wielu konferencjach rozmawiamy... Głównym elementem oczekiwanych zmian jest finansowanie leków w zakresie ostrej białaczki szpikowej. Są tam 3 leki do refundacji. W tym zakresie są zakończone postępowania przed Komisją Ekonomiczną i firmy oczekują na ostateczne rozmowy z ministrem zdrowia w zakresie wskazań. Wstępnie jest uzgodnione, że najprawdopodobniej uda nam się we wrześniu zakończyć postępowanie w tym zakresie. To dotyczy ostrej białaczki szpikowej i oczywiście w odniesieniu do tej ostrej białaczki szpikowej jest jeszcze jeden lek, który jest w katalogu chemioterapii, a który też będzie podlegał negocjacji w najbliższym tygodniu.

Dodatkowo w procesie w Komisji Ekonomicznej na etapie przedagencyjnym... W Komisji Ekonomicznej są 2 leki na przewlekłą białaczkę limfocytową, tj. ibrutynib i akalabrutynib, a ibrutynib w zakresie rozszerzenia wskazań jest jeszcze dodatkowo w ocenie formalnoprawnej. Są też w procesie 2 leki w zakresie chłoniaków, obydwa leki są już znane z innych terapii. To brentuximab vedotin w zakresie chłoniaka z komórek T oraz ibrutynib w zakresie chłoniaka nieziarniczego z komórek B. Jeśli chodzi o szpiczaka plazmocytozy, to są 3 leki oczekujące. To jest daratumumab w I linii leczenia, zarówno postać dożylna, jak również postać podskórna, oraz w II–IV linii leczenia deksametazonem w skojarzeniu z bortezomibem. Dodatkowo oczekuje na negocjacje leczenie isatuzumabem w skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w IV linii leczenia, elotuzumab – w III i kolejnych liniach leczenia. Ostatni

lek, który jest w procesie – na wielu konferencjach jest podkreślane, że tu jest niezaspokojona potrzeba, ale decyzji w tym zakresie jeszcze nie ma – to luspatercept w zakresie zespołów mielodysplastycznych, tj. leczenie dorosłych pacjentów z niedokrwistością zależną od transfuzji z powodu zespołów mielodysplastycznych. Jest jeszcze interferon alfa-2b w zakresie czerwieniocyprawdziwej.

Tak że część tych rzeczy – jak powiedziałem, na pewno w zakresie ostrej białaczki szpikowej – jest przygotowana na wrzesień. Na pewno każda lista w tym roku będzie zawierała jakieś wskazania zakończone pozytywnie, to będzie na listopad i na styczeń również.

Tak że przeszedłem trochę do organizacji leczenia, ponieważ w wielu zakresach właśnie leczenie w formie podskórnej skraca czas podania leków w trybie programu lekowego. Oczywiście wszystkie programy lekowe, które są wskazane, są możliwe do realizacji w warunkach szpitalnych oraz trybie jednego dnia, tak że w sumie pacjenci w przypadku większości z nich nie potrzebują leczenia w trybie całodobowym, a więc nie potrzebują wykorzystania łóżka szpitalnego do terapii. Oczywiście jeśli to jest terapia powiązana z przeszczepem, to, tak jak w tym leczeniu związanym ze 100-dniową terapią związaną z cytomegalowirusem, jest ona w trybie szpitalnym, a później w trybie ambulatoryjnym, tak jak powiedziałem.

Były informacje medialne... Jeśli można, oddałbym głos może najpierw dyrektorowi Michałowi Dzięgielewskiemu, a później pani profesor Lech-Marańdzie. Chciałbym powiedzieć jeszcze jedno: w zakresie hematologii w Ministerstwie Zdrowia, zresztą tak samo było, jak jeszcze pracowałem w Narodowym Funduszu Zdrowia... Z zespołem hematologicznym, i dziecięcym, i dorosłym, jest bardzo dobra współpraca, merytoryczna współpraca i wydaje nam się, że idziemy do przodu, oczywiście na tyle, na ile jesteśmy w stanie. Jest to dziedzina, która jest dla nas bardzo istotna, i zawsze co 2 miesiące są realizowane istotne elementy w tym zakresie.

To może poproszę, Panie Dyrektorze...

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Dziękuję bardzo.

Panie Ministrze, skupił się pan tylko i wyłącznie na leczeniu. Ja jednak rozszerzyłam troszkę zakres tych pytań, pytając także o diagnostykę, o dostępność, więc chciałabym uzyskać także te informacje, może nie tak bardzo szczegółowe, żebyśmy omawiali każdy lek, tylko bardziej dotyczące efektów. Te doniesienia medialne... Nie jest najważniejsze to, że to są doniesienia medialne, tylko najważniejszy jest stan faktyczny, aktualny, jeśli chodzi o dostęp pacjentów do leczenia, dostanie się na oddział czy dostęp do porady hematologicznej, no a z tych doniesień wynika, że jest tu duży problem. Tak że ja się cieszę, że za chwilę usłyszę głos pana dyrektora, który pewnie też powie o jakiejś części problemu. Również bardzo się cieszę, że pani konsultant jest z nami, ponieważ z informacji medialnych wiem, że nie chciała udzielać informacji, więc tym bardziej bardzo się cieszę, że będziemy słuchać tego, co państwo macie do powiedzenia.

Bardzo proszę, Panie Dyrektorze.

**DYREKTOR DEPARTAMENTU LECZNICTWA
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MICHAŁ DZIĘGIELEWSKI**

Bardzo dziękuję.

Pani Przewodnicząca! Panie Posłanki! Pano-
wie Posłowie! Szanowni Państwo!

*(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: Sen-
atorowie.)*

Przepraszam bardzo, senatorowie. Ostatnio
za często siedziałem na posiedzeniach sejmowej
Komisji Zdrowia.

Szanowni Państwo, przejrzelśmy, jak na-
prawdę wygląda realizacja przyjęć na oddziały
hematologiczne dla dorosłych, no bo trzeba po-
wiedzieć, że to są nie tylko schorzenia onkolo-
giczne, to są także niedokrwistości, diagnostyki
wszelkiego rodzaju skaz krwotocznych. Mniej
więcej 80% tych przyjęć to są przyjęcia w trybie
stabilnym, czyli to są przyjęcia pacjentów, któ-
rzy są przyjmowani do planowej diagnostyki,
planowego leczenia. I jak to wygląda? Mediana
przyjęć... Połowa pacjentów jest przyjmowana
w czasie krótszym niż 10 dni od momentu zgło-
szenia się ze skierowaniem do szpitala. 4 tysiące
871 pacjentów z 5 tysięcy 550 przyjętych, czyli
znakomita ich większość, bo to jest praktycz-
nie 80%, było przyjmowanych w czasie poniżej
miesiąca. Pozostałe przypadki to było przyjęcie

w czasie do 2 miesięcy i ponad 2 miesięcy, to
było odpowiednio 505 i 174 pacjentów. Ale, tak
jak mówiłem, hematologia nie zajmuje się tylko
i wyłącznie onkologią i tylko i wyłącznie przy-
padkami pilnymi, jest tam dużo diagnostyki,
także planowego leczenia zgodnie z terminami.
Tak że sytuacja, przynajmniej w myśl tych ra-
portów, które oglądamy, nie wydaje się być aż
tak straszna, jak by to wynikało z artykułów. 35%
oddziałów hematologicznych w ogóle nie wyka-
zywało w swoich raportach pacjentów oczekują-
cych na przyjęcie.

Jeżeli chodzi o oddziały hematologii i onkolo-
gii dziecięcej, to wygląda to jeszcze lepiej. Udzie-
lono świadczeń dla 745 pacjentów, przy czym
mediana czasu przyjęcia wynosiła zero, czyli
praktycznie wszyscy przyjmowani byli w cza-
sie bardzo krótkim, połowa była przyjmowana
w dniu zgłoszenia. 14 pacjentów oczekiwało 1–2
miesiące, tylko 8 małych pacjentów oczekiwało
powyżej 2 miesięcy.

Trudno nam zweryfikować artykuł, który
pojawił się dzisiaj rano. Ja pamiętam prowadzo-
ne w Narodowym Funduszu Zdrowia tego typu
akcje, w ramach których to, co było zgłaszane
przez świadczeniodawców jako terminy przyję-
cia, było weryfikowane przez naszych pracow-
ników, którzy po prostu sprawdzali, na ile to
jest wiarygodne. Zapewne taką akcją będziemy
prowadzili też teraz. Nie mamy możliwości zdo-
bycia innej informacji niż informacja o najbli-
szym wolnym terminie przyjęcia na oddział czy
do poradni, którą codziennie nam przekazują.
Na tej podstawie także Narodowy Fundusz Zdro-
wia podejmuje swoje decyzje. Są to świadczenia,
które przynajmniej w części dotyczącej onkolo-
gii... Żadnej bariery nie stanowi limit finansowy
ani nic takiego, ponieważ zarówno jeśli chodzi
o dzieci w całej rozciągłości, jak i wszystko, co
jest związane z onkologią, płacone jest to w 100%
i tutaj nie ma żadnej bariery finansowej.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Panie Dyrektorze, wejdę w polemikę. Dzisiej-
sze posiedzenie Komisji Zdrowia nie było przy-
gotowane na podstawie doniesień medialnych.
My przygotowaliśmy to posiedzenie komisji
dużo wcześniej, absolutnie nie wiedząc o żad-
nych artykułach, które się mają pojawić. I ja nie

chcę, żebyśmy sprowadzali naszą dyskusję do tego, co się w tym raporcie pokazało, aczkolwiek ten artykuł jest porażający.

(Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia Michał Dzięgielewski: Jest.)

Bo jeżeli wykonano 13 telefonów do różnych placówek i w żadnej nie przyjęto pacjenta na cito, to jest to porażające. Ale ja chciałabym, żebyście panowie i pani konsultant mówili o tym, jaka jest rzeczywista dostępność z waszego punktu widzenia, z punktu widzenia Narodowego Funduszu Zdrowia, bo my chcemy wiarygodnie ocenić, jak to wygląda. O tym, czy tak jest, zaraz usłyszymy od pacjentów, którzy są na sali.

Proszę bardzo.

**DYREKTOR DEPARTAMENTU LECZNICTWA
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MICHAŁ DZIĘGIELEWSKI**

Dlatego w moim przekonaniu, Pani Przewodnicząca, te dane, które podawałem, chociaż mówiły o czasie oczekiwania, mówią tak naprawdę o dostępności świadczeń, bo jednak znakomita większość pacjentów jest przyjmowana w czasie do miesiąca, a 1/3 oddziałów hematologicznych nie wykazuje pacjentów oczekujących na liście do przyjęcia. I wydaje mi się, że to są argumenty, które mówią o tym, jak to wygląda.

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: Ale to są planowe przyjęcia, Panie Dyrektorze.)

To są wszelkie przyjęcia, Pani Przewodnicząca, bo to jest razem z pilnymi.

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: Dobrze.)

Czasy oczekiwania są robione także dla pacjentów pilnych, stąd mediana czasu oczekiwania w przypadku dzieci to zero. Tak że to jest całość... To są wszystkie przyjęcia do oddziałów hematologicznych i hematoonkologii dziecięcej, one mieszczą się w tych obu kategoriach. Tak że z tego punktu widzenia wydaje się, że nie ma problemu. Ale to, co chciałbym zauważyć, to to, że w ostatnich czasach nastąpiła jednak dość mocna inflacja określenia „cito” na skierowaniu, szczególnie na skierowaniu tak specjalistycznym jak skierowanie hematologiczne, bo każdy lekarz może skierowanie wystawić i każdy lekarz może dokonać tej adnotacji. Trzeba pamiętać, że nie ma żadnych ściśle określonych wytycznych, w przypadku jakiego stanu należy

wystawić skierowanie z adnotacją „cito”. Stąd raczej wydaje się w tej chwili, że powinna istnieć także możliwość konsultacji bieżącej przed przyjęciem do oddziału hematologicznego po to, żeby rzeczywiście ustalić potrzebę tego pacjenta związaną z jego przyjęciem. Jak wiadomo, w każdym szpitalu jest zespół, który analizuje, jak wygląda rzeczywista sytuacja, i w rzeczywisty sposób podchodzi do tych skierowań. Ma także możliwość przesunięcia samodzielnie pacjenta z kategorii „stabilny” do kategorii „pilny”, gdyby czas oczekiwania był zbyt długi...

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: A czas oczekiwania na poradę hematologiczną?)

Przyznam się szczerze, że tych danych nie mam. Mam przygotowane dane dotyczące oddziałów.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

My mamy informację, że minimum 2 miesiące czeka się na poradę. To jeżeli pacjent najpierw po 2 miesiącach ma trafić do poradni, tam mu ewentualnie wyznaczą kierunek dalszego postępowania, dopiero wtedy trafia do szpitala, a tam znowu czeka, to już nie jest to miesiąc, tylko to jest dużo więcej. Ale bardzo prosiłabym, żeby pan mi na piśmie podał, w rozbiciu na województwa, jak długo pacjent czeka na poradę hematologiczną. Dobrze?

**DYREKTOR DEPARTAMENTU LECZNICTWA
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MICHAŁ DZIĘGIELEWSKI**

Dobrze. Oczywiście, Pani Przewodnicząca.

Ja tylko chciałem powiedzieć o nieco odmiennej konstrukcji, tzn. w momencie, kiedy pacjent przychodzi ze skierowaniem do szpitala, powinna być możliwość rozliczenia od razu na miejscu porady specjalistycznej rozumianej jako porada w poradni przyszpitalnej. To jest pewien rodzaj klasyfikacji. Chodzi o to, żeby można było rozliczyć także samo badanie pacjenta przed przyjęciem do szpitala jako związane z ewentualną kwalifikacją i wyznaczeniem terminu na podstawie stanu rzeczywistego, nie tylko na podstawie samej adnotacji „cito” na skierowaniu. I o takiej konstrukcji myśleliśmy.

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: No to dlaczego tak nie jest?)

W tej chwili zastanawiamy się nad tego typu rozwiązaniem. To znaczy nie ma żadnych przeszkód formalnych, żeby pacjent został zbadany, ale nie bardzo to może zostać rozliczone. Skierowanie do szpitala jest skierowaniem do szpitala, skierowanie do ambulatorium to skierowanie do ambulatorium.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

No ale to jest problem, który właśnie państwo powinniście rozwiązać.

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

**PODSEKRETARZ STANU
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MACIEJ MIŁKOWSKI**

To jest główny problem, który zgłaszają nam świadczeniodawcy i mają rację. W najbliższej zmianie ustawy o świadczeniach zdrowotnych będzie ten zapis. Nie w każdym przypadku skierowania do szpitala da się doprecyzować, czy pacjent ma wskazanie do leczenia w trybie szpitalnym. Taka zmiana będzie przygotowana w najbliższej nowelizacji ustawy. Widzimy, że to jest krytyczne.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

No to cieszę się, że jedną sprawę załatwiliśmy. Prosimy dalej.

**DYREKTOR DEPARTAMENTU LECZNICTWA
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MICHAŁ DZIĘGIELEWSKI**

Jeżeli chodzi o zmiany związane z diagnostyką i z dostępem pacjentów do diagnostyki, to 2 rzeczy, wprawdzie niezbyt wielkie, się wydarzyły. Po pierwsze, nastąpiło wprowadzenie biopsji i trepanobiopsji do realizacji w trybie ambulatoryjnym, czyli bez konieczności kładzenia pacjenta na oddział szpitalny, tak żeby można to

było zrobić możliwie najprościej, najkrócej i bez czekania na miejsca w szpitalu. I druga rzecz, która w tej chwili się zmieniła. Do tej pory, żeby robić stosunkowo proste badania, które wynikają ze wskazań hematologicznych i z diagnostyki niedokrwistości, trzeba było kierować pacjenta do specjalisty. W związku ze zmianami, które wchodzi w życie od 1 lipca, będzie możliwość robienia badania poziomu ferrytyny oraz witaminy B12 w praktykach lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, co także odciąży cały pion hematologiczny, bo będzie można podejmować decyzje terapeutyczne na podstawie badań wykonywanych bezpośrednio przez podstawową opiekę zdrowotną. Te badania będą dodatkowo finansowane w ramach budżetu powierzonego.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

To wszystko, tak?

To teraz pani profesor, jak rozumiem, zdalnie.

**KRAJOWY KONSULTANT
W DZIEDZINIE HEMATOLOGII
EWA LECH-MARAŃDA**

Szanowna Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

Bardzo dziękuję za możliwość uczestniczenia w dzisiejszym posiedzeniu.

Pozwolę sobie moją wypowiedź podzielić na 2 części. W pierwszej chciałabym się odnieść z mojego punktu widzenia jako konsultanta i z punktu widzenia konsultantów wojewódzkich do aktualnej sytuacji hematologii w Polsce w wielu aspektach. W drugiej części wypowiedzi pozwolę sobie odnieść się do artykułu, który został przez panią przewodniczącą wspomniany, oraz wątków, które we wcześniejszych wypowiedziach i pana ministra, i pana dyrektora, i pani przewodniczącej się pojawiły.

Jeśli chodzi o pierwszą część mojej wypowiedzi, to powiem, że wiemy, że czynnych hematologów na 31 grudnia 2021 r. jest 556, co daje wskaźnik 1,46 hematologa na 100 tysięcy mieszkańców. W ciągu ostatnich lat na pewno obserwujemy wzrost liczby hematologów, chociażby w stosunku do roku 2018, tj. o 0,36 hematologa na 100 tysięcy mieszkańców, ale na pewno jest

to liczba niewystarczająca. Wszyscy konsultanci wojewódzcy podkreślają, że optymalna liczba hematologów na 100 tysięcy mieszkańców to powyżej 2, czyli mniej więcej 2,5 hematologa na 100 tysięcy mieszkańców. Mówię, że ta sytuacja się poprawia stopniowo, dlatego że od 2015 r. hematologia stała się specjalizacją deficytową, co umożliwiło realizację tej specjalizacji w ramach rezydentury. I obecnie jest zajętych prawie 190 miejsc specjalizacyjnych, co pozwala nam oszacować, że przy 6-letnim programie specjalizacji mniej więcej w ciągu 6 lat przybliżymy się do wskaźnika 2 hematologów na 100 tysięcy mieszkańców. Oczywiście hematologia jest specjalizacją bardzo trudną, podobnie jak hematologia i onkologia dziecięca. Jest ona nie tylko wymagająca pod względem poziomu wiedzy, ale również jest to bardzo trudna psychicznie specjalizacja, podobnie jak onkologia. Dlatego ogromny nacisk... No, tych hematologów po postu trzeba wykształcić. Dlatego też ogromny nacisk powinno się kłaść na szkolenie podyplomowe, co zresztą zostało ujęte w Narodowej Strategii Onkologicznej w odniesieniu do onkologii, ale też udało się tę część onkologiczną hematologii, czyli hematatoonkologię, wpisać do Narodowej Strategii Onkologicznej. Myślę, że to w przyszłości na pewno pomoże zachęcić młodych lekarzy kończących studia do tego, aby chcieli robić specjalizację z hematologii, która, jak wspomniałam, jest specjalizacją niezwykle trudną. Ale żeby to się stało, potrzebny jest nie tylko nacisk na szkolenie, ale również inwestycje w hematologię i to, o czym pan minister Miłkowski mówił, a więc inwestycje w nowoczesne technologie lekowe.

Szanowni Państwo, trzeba powiedzieć, że w ciągu ostatnich 3 lat naprawdę przeskoczyliśmy – myślę, że nie przesadzę – do trochę nowej epoki w hematologii, jeśli chodzi o dostęp do leków. Ten dostęp bardzo się poszerzył. Mamy możliwości. Jest uzupełnienie o terapie lekowe, do których dotychczas nie było dostępu, a które wcale nie są nowoczesne, ale mamy też dostęp do bardzo nowoczesnych terapii lekowych, takich jak terapia CAR-T u dzieci i młodych dorosłych w wypadku ostrej białaczki limfoblastycznej czy terapia CAR-T zrefundowana w maju tego roku dla chorych na chłoniaki agresywne. Tutaj niemałą rolę odgrywa też wykorzystanie środków z Funduszu Medycznego. Tak że słuchając teraz wypowiedzi pana ministra, myślę, że do końca roku jeszcze wiele wskazań zostanie

zrefundowanych i wiele białych plam, które są w leczeniu chorych i które są od lat, uda się zapłacić.

Drugi element, który jest wpisany w rozwój hematologii, jak zresztą w rozwój każdej dziedziny, to inwestycje w rozwój ośrodków i inwestycje w rozwój badań naukowych. Jeśli chodzi o inwestycje w rozwój badań naukowych, to myślę, że tutaj obecni słuchający mnie kierownicy klinik na pewno przyznają, że dzięki dostępowi do rozwoju niekomercyjnych badań medycznych poprzez możliwości, jakie stworzyła Agencja Badań Medycznych, jest ogromny postęp. Możemy realizować inicjowane przez polską grupę białaczkową czy polską grupę szpiczakową, czy polską grupę leczenia chłoniaków akademickie projekty naukowe, w trybie akademickim, czyli są to badania niesponsorowane, tak więc na pewno to zwiększa atrakcyjność tej dziedziny dla młodych osób.

Jeśli chodzi o ośrodki hematologiczne, to dzisiaj jest 48 ośrodków hematologicznych, w tym 17 klinik uniwersyteckich bądź klinik w instytutach i 31 oddziałów hematologicznych. Według raportów konsultantów wojewódzkich mamy łącznie 1 tysiąc 509 łóżek hematologicznych. To, co jak myślę, jest ważnym aspektem w kontekście dzisiejszego tematu, to to, że według map potrzeb zdrowotnych obłożenie łóżek hematologicznych jest ponadstuprocentowe. Co to oznacza? To oznacza, że na pewno mamy niedobory łóżek hematologicznych. Wielu konsultantów wojewódzkich w swoich raportach potwierdzało, że jest konieczność otwierania nowych oddziałów hematologicznych w większych miastach województwa, ale jest też konieczność zwiększania liczby łóżek w obecnych oddziałach. Tak więc ten problem jak gdyby jest dwuaspektowy. Oczywiście dyrektorzy szpitali niechętnie otwierają oddziały hematologiczne, bo to nie są tanie oddziały. Oczywiście leki, chemioterapia są refundowane, ale potrzebnych jest wiele leków do właściwego prowadzenia pacjenta hematologicznego, chociażby antybiotyki przeciwbakteryjne, przeciwgrzybicze, leki przeciwwirusowe. To są ogromne koszty, to są koszty, które jednokrotnie nie są pokrywane w wycenie świadczeń. I trzeba podkreślić, że chyba 3 czy 4 lata temu był prowadzony projekt Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji dotyczący wyceny świadczeń. Akurat to działo się w instytutach. I pokazało to, że wycena... To

były tylko hospitalizacje, bez chemioterapii, bez programów lekowych. Ta wycena pokazała, że niedoszacowanie jest na poziomie 30–40%. Myślę więc, że to też jest ważny aspekt, nad którym należałoby się pochylić.

Mówiąc o łózkach hematologicznych, trzeba też pamiętać o doposażeniu tych oddziałów. Dosłownie na dniach ukazał się konkurs w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej, w którym są przeznaczone bardzo duże środki na doposażenie oddziałów hematologicznych, zarówno oddziałów dla dorosłych, jak i oddziałów hematologicznych, hematoonkologicznych dziecięcych. Tak więc myślę, że to też będzie okazja, żeby się doposażyć w sprzęt służący również do diagnostyki.

I może płynnie przejdę do aspektów diagnostycznych. Oczywiście ta diagnostyka hematologiczna jest diagnostyką bardzo wymagającą. Ale trzeba też rozróżnić, bo to będzie poniekąd się wiązało z trybem przyjęć... Otóż u części chorych, przede wszystkim chorych na przewlekłe nowotwory hematologiczne, diagnostyka może i powinna odbywać się w ramach poradni, czyli ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, chociażby u chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową czy szpiczaka plazmacytowego, czy chłoniaki indolentne. Mamy teraz możliwość, aby wykonywać trepanobiopsję w warunkach ambulatoryjnych, mamy nielimitowany dostęp do tomografii komputerowej wykonywanej z poziomu poradni, więc te kwestie są zabezpieczone. Jednak w przypadku diagnostyki chorych na ostre rozrosty czy ostre białaczki, czy agresywne chłoniaki nie ma czasu na diagnostykę ambulatoryjną. Zwykle taki pacjent jest kierowany bezpośrednio do szpitala, ta diagnostyka musi się odbywać i odbywa się w szpitalu i chory od razu rozpoczyna leczenie.

Myślę, że aspektem, na który trzeba zwrócić uwagę, mówiąc o diagnostyce... To, co podkreślaliśmy, to pewne badania, które bezwzględnie wymagają uzupełnienia w koszyku świadczeń, mianowicie badania immunofenotypowe, które są podstawowym badaniem diagnostycznym w hematologii, które nie są wycenione w koszyku świadczeń, a które są badaniami bardzo kosztochłonnymi, i badania molekularne. W ostatnich latach wiele się działo w zakresie badań molekularnych. Mamy możliwość rozliczania badań genetycznych prostych, złożonych w ramach hospitalizacji, ale jest to ograniczone

do hospitalizacji rozliczanych z jednorodnych grup pacjentów, czyli z tzw. JGP-ów. Nie możemy np. rozliczyć tego badania, jeżeli leczymy chorego, który ma diagnostykę i od razu chemioterapię. Tak więc to są takie elementy, które na pewno wymagają usprawnienia i na pewno wymagają poprawy. Ale jest też drugi aspekt, tzn. chodzi o to, żeby móc wykonywać część tych badań również z poziomu poradni hematologicznej, bo te badania, o których mówię, badania genetyczne proste, złożone, to są badania zarezerwowane tylko dla hospitalizacji. Tak więc byłoby wskazane, żeby można było je wykonywać również w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, bo okazuje się, że część szpitali nie może rozliczać badań genetycznych w ramach tzw. SOK-ów, czyli świadczeń odrębnie kontraktowanych. Byłaby też konieczna weryfikacja tego i zawarcie odpowiednich umów, żeby również badania genetyczne można było rozliczać w SOK-ach.

To, co wielokrotnie i ja, i moi koledzy podkreślaliśmy na różnych konferencjach i w wystąpieniach, to to, że pacjenci trafiają zbyt późno do hematologa. To pani przewodnicząca zauważyła na początku. Jakie są tego przyczyny? No, teraz przyczyną jest oczywiście pandemia. Nadrabiamy to teraz i trafiają do nas wszystkich, tak samo do onkologów, pacjenci w bardzo zaawansowanych stadiach choroby. Ale bardzo dużo jest do zrobienia na poziomie lekarza POZ. Bardzo się cieszymy, że możliwość wykonania badania ferrytyny i oznaczenia witaminy B12 znajdzie się w pakiecie badań, które będzie mógł wykonywać lekarz rodzinny. Również bardzo koniecznym badaniem w ramach podstawowej opieki zdrowotnej jest proteinogram. Hematolodzy nie powinni zajmować się leczeniem typowego niedoboru żelaza czy niedoboru witaminy B12, bo to nie są choroby hematologiczne. Jednak większość... może nie większość, ale co najmniej połowa skierowań, które trafiają do poradni hematologicznej, dotyczy niedokrwistości niedoborowych. Oczywiście hematolog może włączyć się w proces diagnostyczny, jeżeli on jest trudny, jeżeli coś wymaga konsultacji, ale to nie są choroby, którzy powinni być prowadzeni w poradni specjalistycznej. Absolutnie jest to zajęcie, jest to etap leczenia, rozpoznanie, które powinny być właściwie u lekarzy POZ.

Nawiążę może tutaj jeszcze do tych skierowań, o których mówił pan dyrektor. To jest

bardzo ważne, dlatego że my jesteśmy zasypywani skierowaniami od lekarza POZ, zarówno na poziomie szpitala, jak i na poziomie poradni, które nie są skierowaniami zasadnymi. Ja nie mówię, że wszystkie takie są, ale te informacje, jakie otrzymuję od konsultantów, niestety wskazują, że spory odsetek tych skierowań jest niewłaściwy, tzn. chory dostaje skierowanie na cito... I tutaj może pozwolę sobie już się odnieść do tego artykułu, bo akurat ten wątek w tę tematykę doskonale się wpisuje. Chory dostaje od lekarza pierwszego kontaktu skierowanie na cito pod hasłem: białaczka. Próbuje się dostać do lekarza, lekarz na poziomie szpitala ocenia morfologię i widzi: owszem, białaczka, ale nie ostra, tylko przewlekła limfocytowa, która może i powinna być diagnozowana na poziomie poradni. I trzeba też podkreślić, że ok. 30% pacjentów ma przewlekłą białaczkę limfocytową i po rozpoznaniu nie będzie wymagało leczenia. Tak więc absolutnie konieczna jest edukacja i konieczna jest ścisła współpraca z lekarzami POZ, żebyśmy po prostu wszyscy mogli prawidłowo funkcjonować. Lekarz hematolog musi mieć możliwość weryfikacji skierowania, które otrzymuje. Zadaniem kierownika oddziału jest taka analiza skierowań i takie odpowiednie pokierowanie chorymi, którzy dzwonią do kliniki bądź którzy zgłaszają się ze skierowaniami, bądź których skierowania są przesyłane przez lekarzy czy z innych szpitali, aby oddzielić pacjentów pilnych do pacjentów stabilnych, aby mieć wiedzę i zdecydować, kto może być i powinien być leczony w szpitalu, a kto powinien mieć wykonaną diagnostykę w trybie ambulatoryjnym. To kierownik ośrodka wraz ze swoim zespołem musi takie decyzje podejmować, dlatego że otrzymujemy bardzo dużą liczbę skierowań, a część tych osób w ogóle nie wymaga hospitalizacji. Ale trudno też się dziwić pacjentowi, który przy wypisywaniu skierowania dostanie informację, że ma ostrą białaczkę, że trudno mu uwierzyć, że tej białaczki nie ma. Tymczasem często okazuje się, że to nie jest rozpoznanie białaczki, a jeśli już jest, to przewlekłej białaczki limfocytowej. Myślę, że w żadnym oddziale hematologicznym nie zdarza się, aby pacjent z rozpoznaniem ostrej białaczki, czy ostrej białaczki szpikowej, czy ostrej białaczki limfoblastycznej, czy agresywnego chłoniaka nie został przyjęty w ciągu kilku dni. Dlatego bardzo proszę panią przewodniczącą i państwa, aby właściwie odczytywać

pewne informacje dotyczące hematologii. To wszystko nie jest takie proste i wydaje mi się, że artykuł, który został tutaj przywołany, jest przede wszystkim powierzchowny merytorycznie. Z tych powodów, o których wspomniałam, nie każdy pacjent ze skierowaniem do szpitala wymaga hospitalizacji, nie każde rozpoznanie białaczki wpisane na skierowaniu jest rzeczywiście rozpoznaniem białaczki. Jednak absolutnie zadaniem kierownika na poziomie oddziału bądź na poziomie poradni jest ocena i właściwe pokierowanie takim chorym.

Poruszę jeszcze jeden bardzo ważny problem, problem systemowy – a w zasadzie 2 problemy – o którym też mówimy już od dłuższego czasu i który też będzie wymagał, jak myślę, zapotrzebowania, tj. problem referencyjności ośrodków hematologicznych. Ponad 2 lata temu został przygotowany przez ekspertów klinicznych we współpracy z ekspertami z Agencji Oceny Technologii Medycznych... przygotowaliśmy projekt dotyczący referencyjności ośrodków hematologicznych. To jest bardzo potrzebne z kilku powodów. Po pierwsze, to jest konieczne dla właściwego kierowania chorymi i właściwego przepływu chorych. Projekt zakłada podstawowy poziom referencyjny, to jest albo poradnia hematologiczna, albo łóżka hematologiczne na oddziałach internistycznych i na oddziałach onkologicznych. Pierwszy poziom referencyjny zakłada, że to będzie oddział, który prowadzi pełną diagnostykę i leczenie, ale wybranych nowotworów hematologicznych i chorób hematologicznych. Drugi, najwyższy poziom to są oddziały, które prowadzą pełną diagnostykę i pełne leczenie wszystkich rozpoznań hematologicznych, zarówno nowotworowych, jak i nienowotworowych, oraz posiadają w swoich strukturach oddział przeszczepiania szpiku. Szanowni Państwo, to jest niezbędne, dlatego że referencyjność, oprócz podziału na poziomy, powinna spełniać jeszcze 2 ważne funkcje. Mianowicie powinien być dwukierunkowy przepływ pacjentów, tzn. pacjent z bardziej skomplikowanym nowotworem, wymagający bardziej zaawansowanego leczenia, trudniejszego do poprowadzenia, powinien być kierowany do ośrodka o wyższym poziomie referencyjnym, w tym przypadku o drugim poziomie, a chory, który wymaga mniej skomplikowanego leczenia, który może być prowadzony w miejscu bliżej zamieszkania, powinien być kierowany do ośrodka o niższym poziomie

referencyjnym. Ale ten przepływ chorych musi być dwukierunkowy, bo w innym wypadku ośrodki wysokospecjalistyczne bardzo szybko się zablokują. Ta referencyjność, wprowadzenie tej referencyjności będzie wymagało w poszczególnych województwach podpisywania przez ośrodki umowy o wzajemnej współpracy i o wzajemnym konsultowaniu chorych, tak aby przepływ tych chorych był płynny. I to jest pierwszy, bardzo ważny aspekt tej referencyjności. A drugi aspekt to jest oczywiście wycena świadczeń. Inaczej należy wycenić świadczenia w ośrodku, który wykonuje całe spektrum badań, angażuje bardzo duże środki i ma bardzo duże koszty leczenia pacjenta bardzo skomplikowanego, z trudnym do leczenia nowotworem, wymagającym wielu dodatkowych leków i wielu dodatkowych konsultacji, więc taki mechanizm z jednej strony zapewni płynność opieki w danym województwie, a z drugiej strony umożliwi ośrodkom wysokoreferencyjnym funkcjonowanie.

I drugi bardzo ważny aspekt, o którym już mówimy, jak myślę, od dobrych kilkunastu lat, przede mną jeszcze pan profesor Jędrzejczak ten aspekt wielokrotnie poruszał, to problem opieki paliatywnej i opieki hospicyjnej dla chorych hematologicznych. Szanowni Państwo, mówi się, że hematolodzy leczą chorego do końca. I tak rzeczywiście jest, dlatego że my nie mamy możliwości, aby przekazać chorego do hospicjum, gdyż w hospicjach nie ma możliwości przetaczania preparatów krwiopochodnych. A nasi chorzy niestety do końca swoich dni, nawet jeśli ich nie leczymy z intencją wyleczenia, tylko leczymy paliatywnie, wymagają przetoczeń krwi. Tak więc to też jest bardzo ważny element, który usprawni działanie oddziałów hematologicznych. Bo my z jednej strony jesteśmy gotowi do przyjmowania chorych, a z drugiej strony chorych paliatywnych, wymagających opieki hospicyjnej, niestety nie mamy gdzie przekazać, bo oddziały internistycznie bardzo niechętnie takich chorych przejmują, dlatego że to są chorzy również bardzo trudni do prowadzenia, chorzy, których hospitalizacja wymaga bardzo dużych kosztów. Tak więc konieczny jest z jednej strony oczywiście rozwój diagnostyki, usprawnienie, ale z drugiej strony stworzenie możliwości przyjmowania tych chorych. Oddziały mają tyle łóżek, ile mają, więc jeżeli my nie przekazemy chorych paliatywnych, to niestety nie będziemy

mieć gdzie położyć chorego, który będzie tej diagnostyki wymagał. Oczywiście wszystkie oddziały radzą sobie w ten czy w inny sposób, współpracują z oddziałami opieki paliatywnej, które przede wszystkim hospitalizują chorych onkologicznych, niemniej jednak uregulowanie tego procesu i możliwość przetaczania krwi w hospicjach, jak uważam, w dużym stopniu poprawiłyby „przepustowość” oddziałów hematologicznych.

Nie wiem, czy o tych sprawach systemowych wszystko udało mi się powiedzieć. Jeśli...

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: Myślę, że tak...)

...nie, to chętnie uzupełnię...

PRZEWODNICZĄCA BEATA MAŁECKA-LIBERA

Myślę, że tak, Pani Profesor, myślę, że na razie tak. Będą zapewne jeszcze pytania.

Po tej bardzo obszernej i wyczerpującej pani wypowiedzi mogę powiedzieć, że widzę dualizm całej sytuacji. Jeszcze raz podkreślę, że nasze posiedzenie komisji nie jest efektem artykułu i nie chcę mieszać tutaj tych 2 spraw. Posiedzenie komisji zostało zwołane ze względu na to, że zainteresowaliśmy się tym tematem, dostępnością, a także m.in. na prośbę organizacji pacjentów. To po pierwsze.

Po drugie, mówiła pani profesor o wielu aspektach, ale w wielu przypadkach ja osobiście nie bardzo rozumiem, jak mamy dojść do tej poprawy.

Po pierwsze, liczba lekarzy. W tej chwili jest ok. 550, po zaokrągleniu, lekarzy hematologów, czyli jest 1 na 100 tysięcy mieszkańców. Aby było, tak jak pani profesor mówiła, 2 na 100 tysięcy, to potrzeba, jak rozumiem, 1 tysiąca hematologów, a rezydentów jest 180. No to nie jest możliwe, żebyśmy w ciągu 5 lat doszli do tej średniej, dlatego że to w dalszym ciągu będzie dużo mniej. Poza tym nie mamy żadnej gwarancji, że ci wszyscy rezydenci w 100% rozpoczną pracę. To po pierwsze.

Po drugie, bardzo pani liczy, Pani Profesor, na środki z Funduszu Medycznego. No, tak się złożyło, że przed godziną mieliśmy posiedzenie Komisji Zdrowia na ten temat i ono pokazało, że jak na razie Fundusz Medyczny nie działa. Tak więc to jest znowuż opowieść o tym, co będzie,

czy w ogóle będzie, a jeśli tak, to w jakiej formie, a nie o konkretach.

Ale poruszyła pani także kilka ważnych według mnie kwestii. Mianowicie wycena świadczeń... wycena... Przepraszam, ale klima jest tutaj straszna. Wycena świadczeń to kwestia, o której mówimy chyba przy każdym temacie związanym z dostępnością świadczeń zdrowotnych i wtedy, kiedy mówimy o problemach szpitali, jeżeli chodzi właśnie o wyceny. W tym przypadku również pani profesor podniosła ten fakt, że wycena jest niedoszacowana na mniej więcej 40%. Jeżeli tak jest, to ten temat też jest jednym z bardzo ważnych wątków.

Druga kwestia, ta diagnostyka ambulatoryjna. Co stoi na przeszkodzie, żeby w tej chwili ta diagnostyka ambulatoryjna działała tak, jak pani mówi, że działać powinna?

I trzecia rzecz, POZ-ty. POZ-ty tak naprawdę przez ostatnie lata są ubezwłasnowolnione, bo cały czas mają ograniczenia, jeżeli chodzi o możliwości diagnostyczne, a teraz nagle po latach dopiero budzimy się z tą myślą i nadzieją, że będą mogły być tam robione dodatkowe badania laboratoryjne.

No i kolejna kwestia to oczywiście terapie, te nowoczesne terapie. Chciałabym wrócić do tego wątku i zapytać, czy aby na pewno wszystkie nowe leki są kierowane do odpowiednich grup, czy działa diagnostyka genetyczna i czy w przypadku I linii leczenia wszystkie terapie są celowane tak, jak powinny być, z odpowiednią skutecznością.

To są najważniejsze wątki, które mnie udało się wyłapać. Jak rozumiem, strona społeczna i pan profesor, który jest z nami i któremu zaraz udzielię głosu, będą mówić o tym ze swojego punktu widzenia.

Proszę bardzo, pan profesor...

**KONSULTANT KRAJOWY
W DZIEDZINIE HEMATOLOGII
EWA LECH-MARAŃDA**

Pani Przewodnicząca, czy ja mogę odnieść się do tego, co pani powiedziała, króciuteńko?

Co do hematologów to ten wskaźnik nie wynosi 1 na 100 tysięcy, tylko 1,46 na 100 tysięcy. Tak że 2 hematologów przy corocznym zapelnianiu miejsc specjalizacyjnych jest realne, dwóch po 6 latach. Odnośnie do Funduszu Medycznego,

to udało się w hematologii w ramach Funduszu Medycznego zrealizować, w styczniu, dostęp do leku Givlaari, to jest givosiran sodu stosowany w porfirii, bardzo nowoczesny lek. Co do diagnostyki ambulatoryjnej... Co stoi na przeszkodzie? Udroźnienie możliwości rozliczania diagnostyki ambulatoryjnej...

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: No tak, Pani Profesor, ale to nie jest nasz problem, Komisji Zdrowia, tylko to jest problem ministra...)

Ja rozumiem...

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: ...i Narodowego Funduszu Zdrowia.)

Ja tylko odnoszę się do tego, co pani przewodnicząca powiedziała. Chciałam to sprostować i uzupełnić.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Dobrze. Dziękuję bardzo.

Proszę bardzo. Oddaję głos panu profesorowi. Proszę.

**PROFESOR
W KLINICE HEMATOLOGII
W INSTYTUCIE HEMATOLOGII
I TRANSFUZJOLOGII
KRZYSZTOF JAMROZIAK**

Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

Bardzo dziękuję za udzielenie głosu. Postaram się mówić krótko.

Zostały tutaj poruszone bardzo ważne sprawy. Muszę się jednak odnieść do tego artykułu, który dzisiaj przeczytaliśmy... Z przykrością muszę powiedzieć, że on w dużym stopniu jest prawdziwy, może nie w całości. Z czego wynika ten dysonans między rejestrowanym czasem oczekiwania a rzeczywistym czasem oczekiwania pacjentów? Myślę, że statystycznie... My dysponujemy tymi skierowaniami, które są zarejestrowane w szpitalu, a jeżeli pacjent dowiadyuje się, że w szpitalu będzie czas długi oczekiwania, to po prostu tego skierowania nie rejestruje, idzie do innego szpitala i próbuje tam. Tak że wydaje mi się, że te wszystkie powody, które zostały tutaj wymienione, są prawdziwe.

Ja się zgadzam z każdym słowem i pana ministra, i pani profesor. Bardzo dużo dobrego w hematologii się dzieje, my naprawdę zauważamy w tej chwili postęp w terapii. Ten postęp nie przejawia się tylko w tym, że nowe leki są wprowadzane, ale i tym, że one są wprowadzane w coraz bardziej logiczny sposób – tam, gdzie są potrzebne. Jest też dużo dobrego robione systemowo, ale problem istnieje. I on ma wiele aspektów – to jest pandemia, to jest wojna w Ukrainie, z powodu której też mamy więcej pacjentów, to jest starzenie się populacji. To wszystko sprawia, że taka zwykła zastępowalność hematologów po prostu nie wystarczy. Myślę, że... Przybędzie 180 hematologów, a ilu w tym czasie ubędzie? Nie wiem, jaka jest średnia wieku, ale od swoich znajomych hematologów wiem, że część z nich w ciągu 5 lat zakończy swoją pracę. Tak że to po prostu nie wystarczy.

Została tutaj poruszona kwestia I linii leczenia. To jest w wielu naszych chorobach rzeczywiście linia najważniejsza. Ja chciałbym się odnieść do 2 chorób, którymi się przede wszystkim zajmuję, czyli do przewlekłej białaczki limfocytowej i szpiczaka plazmocytozy. W leczeniu obu tych nowotworów – zacząć może od przewlekłej białaczki limfocytowej – stało się bardzo dużo dobrego. W tej chorobie, która jest... Obie choroby są nawrotowe i dotyczą przede wszystkim osób starszych, ale mniej więcej 1/3 chorych to grupa osób młodszych, poniżej sześćdziesiątego piątego roku życia, którzy mogliby prowadzić normalne życie, normalne życie społeczne i zawodowe. To, co się stało dobrego w tej I linii, dotyczy tej większej grupy chorych, czyli pacjentów starszych z chorobami towarzyszącymi. To dotyczy zarówno przewlekłej białaczki limfocytowej, jak i szpiczaka. W listopadzie zeszłego roku doszło do refundacji schematu obinutuzumab plus venetoclax, bardzo nowoczesnego schematu, który został zrefundowany dla osób z niewydolnością nerek w pewnym zakresie albo dla chorych ze wskaźnikiem CIRS powyżej 6, czyli, mówiąc prostszym językiem, po prostu z chorobami towarzyszącymi. Ale ta młodsza grupa pacjentów, a to są chorzy w wieku 40, 50 lat, niestety w tej chwili nie ma dostępu do żadnego nowoczesnego leczenia. No i tutaj mamy wielkie nadzieje, ponieważ wiemy, że 2 leki są w procesie refundacyjnym, jak pan minister wspominał, czy ibrutynib i akalabrutynib. Część z tych chorych, otrzymując leczenie, jakie jest

stosowane w tej chwili, ma życie po prostu kilka razy krótsze, pacjenci ze złymi czynnikami rokowniczymi takimi jak np. delecja 17p żyją po prostu krócej, kilka razy krócej w stosunku do tego, jak długo by mogli, gdyby otrzymali te nowe terapie. I na to bardzo liczymy.

W przypadku szpiczaka jest podobna sytuacja, udało się zrefundować schematy bardzo dobre, czyli schemat lenalidomid – bortezomib – deksametazon oraz schemat lenalidomid – deksametazon, ale w grupie pacjentów, którzy się nie kwalifikują do przeszczepienia autologicznego szpiku, czyli, krótko mówiąc, mają powyżej 65, 70 lat lub inne ciężkie choroby. Tak że pozostaje ta grupa pięćdziesięcio-, czterdziestolatków, dla których nie ma nowoczesnego leczenia dostępnego w tej najważniejszej, I linii leczenia. Tutaj takim schematem zarejestrowanym jest schemat z daratumumabem, który jest, według naszej wiedzy, w procesie refundacyjnym. Chciałbym się zwrócić w imieniu naszych pacjentów o jak najszybszą refundację tych terapii, bo to pomoże leczyć ich w tej I linii, czyli umożliwić tym ludziom normalne życie, prowadzenie pracy zawodowej, po prostu dłuższe życie. Dziękuję bardzo.

PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA

Dziękuję.
Czy jeszcze ktoś chce zabrać głos?
Proszę bardzo, Pani Senator.

SENATOR
EWA MATECKA

Dziękuję bardzo.
Panie Ministrze, proszę powiedzieć, ile nowoczesnych terapii lekowych w Polsce jest dostępnych dla polskich pacjentów na tych 100 nowoczesnych terapii lekowych, jakie są stosowane w całej Unii Europejskiej.

PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

**PODSEKRETARZ STANU
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MACIEJ MIŁKOWSKI**

Nie wiem dokładnie. Pytanie jest takie, czy jest jakiegokolwiek państwo w Europie, które ma dostępne te 100 terapii. Być może żadne, tzn. na pewno żadne, ponieważ jeśli terapie są co miesiąc wprowadzane przez Europejską Agencję Leków, no to nie wszystkie są refundowane. W związku z tym ja tak z głowy nie powiem, bo to dotyczy każdego nowotworu, w niektórych przypadkach 100%...

(Senator Ewa Matecka: Wobec tego, Panie Ministrze, proszę sprawdzić i proszę o udzielenie odpowiedzi na piśmie. Dziękuję bardzo.)

Dobrze. W hematologii, tak? Dotyczy to hematologii?

(Senator Ewa Matecka: W ogóle terapii onkologicznej, w ogóle.)

Dobrze. To jest duża rzecz... No, prześlemy informacje, jakie mamy.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Dziękuję bardzo.

Czy ktoś z państwa jeszcze chce zabrać głos? Proszę, po kolei. Pani.

**RZECZNIK STOWARZYSZENIA
NA RZECZ WALKI Z CHOROBYMI
NOWOTWOROWYMI „SANITAS”
ALEKSANDRA RUDNICKA**

Ja powiem tak. Ja dzisiaj rano też przeczytałam ten artykuł i powiem z własnego doświadczenia o 2 rzeczach. Podobną sytuację miałam osobiście, próbując na cito dostać się do kardiologa. Myślę, że gdybyśmy wymienili inne choroby, byłoby bardzo podobnie. Jeśli chodzi z kolei o hematologię, to jest to tak specyficzna dziedzina i tak specyficzne choroby, że tutaj rzeczywiście należy wyróżnić 2 rodzaje pacjentów: pacjentów, którzy wymagają natychmiastowej pomocy... Jak tutaj pani profesor mówiła, to są pacjenci z ostrymi białaczkami i pacjenci z chłoniakami bardzo agresywnymi. No, trudno, żeby lekarz pierwszego kontaktu to wiedział. Powiem z własnego doświadczenia... Mieliśmy

2 pacjentów, pacjentkę z Warszawy, która miała napisane, że to jest ostra białaczka, i została przyjęta do szpitala – co prawda leżała niestety na korytarzu, ale się nią zajęto i została przyjęta; dostała się poprzez izbę przyjęć, poprzez SOR, inaczej się nie dało – i pacjenta z Ukrainy, który dosłownie przyszedł do granicy... Wiadomo było, że ma ostrą białaczkę, i został przyjęty w Rzeszowie. Sytuacja, o której my tutaj dzisiaj mówimy, to jest sytuacja, którą mi zgłaszają lekarze z całej Polski. Chodzi o to, że my mamy coś takiego – nie tylko w hematologii – jak Polska A i Polska B, że mamy takie szpitale, w których wszystko funkcjonuje, i mamy takie szpitale, w których nie ma dostępu do leczenia. Nie wiem, czy państwo wiedzą, że na całym Podkarpaciu nie było do tej pory szpitala, który by przeprowadzał allogeniczne przeszczepienia. Dopiero teraz w Rzeszowie tworzy się taki oddział. Tak więc jest to na pewno bardzo trudne.

Poza tym powiem tak. Tego, co dzisiaj mówiła pani profesor, ja nie słyszę po raz pierwszy. Ja taką wypowiedź pani profesor słyszałam kilkakrotnie. Mówione było o braku lekarzy, o braku łóżek, właśnie o tym wątku hospicyjnym. Bardzo ważne jest pytanie, co my możemy zmienić. I mnie się wydaje, że tutaj padły odpowiedzi. Po pierwsze, jeśli tylko się da, to do trybu ambulatoryjnego. Na pewno pacjenci, którzy mają transfuzje krwi – oni nie powinni leżeć 3 dni na oddziale, tylko powinni mieć to wykonywane w trybie ambulatoryjnym. Na pewno pacjenci hospicyjni – oni, z wielu względów, nie powinni leżeć na oddziałach hematologicznych czy hematologicznych, bo taki pacjent wymaga zupełnie innej opieki. Jestem też przedstawicielem pacjentów będących w opiece paliatywnej i powiem, że ten temat w tym środowisku też był poruszany. To wymaga naprawdę prostego uregulowania, tak żeby można było tam wykonywać transfuzje. Jest to temat absolutnie do rozwiązania.

(Wypowiedzi w tle nagrania)

To są takie... Bo łóżka to jest trudny temat, lekarze to też jest trudny temat. Ja jeździłam z warsztatami dla pacjentów hematologicznych po całej Polsce i wiem, jaka jest ta różnica – są oddziały, które już można nazwać referencyjnymi, i są takie oddziały, w których po prostu nie ma kadry i nie ma warunków do leczenia tych pacjentów. To jest bardzo przykre. Myślę, że w Polsce powinno być przynajmniej takich

5 placówek jak IHIT w Warszawie. Wtedy sytuacja bardzo by się zmieniła. I ja mam nadzieję, bo jestem osobą, która zawsze mówi, że szklanka jest do połowy pełna, że ten fundusz ruszy w końcu i że tam się znajdują pieniądze na to, żeby takie ośrodki powstały, na to, żeby pozalać sprawy i trudne, i prostsze. Mogłabym tu bardzo długo mówić, bo hematologia to dziedzina, którą od pewnego czasu bardzo intensywnie się zajmuję.

Cieszę się z wypowiedzi pana ministra, który powiedział, że we wrześniu wejdą leki, jeśli chodzi o ostrą białaczkę szpikową, i że ta sprawa – organizacje pacjentów uważają, że to jest taka najważniejsza sprawa do załatwienia – będzie załatwiona, będą leki. Pragnę jednak zwrócić uwagę na jedną rzecz: jeśli nie będzie przy tym diagnostyki, to znowu to będzie porsche ciągnięte przez wielbłąda. Tu jest potrzebna, jeśli wprowadzimy te nowoczesne terapie... Nie da się pacjentom zaoferować tych terapii bez odpowiedniej diagnostyki. Tematów jest dużo, ale niektóre są do załatwienia paroma rozporządzeniami. To bardzo ułatwiłoby życie i pacjentom, i lekarzom. Dziękuję.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Dziękuję bardzo.
Proszę.

**PREZES ZARZĄDU FUNDACJI
„ONKOCAFE – RAZEM LEPIEJ”
ANNA KUPIECKA**

Kupiecka Anna, Fundacja „OnkoCafe – Razem lepiej”.

Bardzo optymistycznie mówiliśmy tu o wrześniu. Pan minister był uprzejmy wspomnieć o tych terapiach i o tym, że prace nad nimi się toczą. Nawiązując do przed chwilą wspomnianego września, chciałabym zapytać, czy tylko ostra białaczka szpikowa, której leczenie jest niezmiernie ważne, jest w najbliższych planach Ministerstwa Zdrowia, czy też wspomniana przez profesora Jamroziaka przewlekła białaczka limfocytowa, czy też szpiczak, czy też chłoniaki. Kiedy pacjenci mogą liczyć na zmiany w programach lekowych, które są w niektórych

przypadkach już procedowane? Na jakich to jest etapach? Mówimy o tym, że są, że są w procesie, ale my jako pacjenci wiemy... I często zbyt długo czekamy na te leki. Czy Funduszu Medyczny w jakiś sposób może wesprzeć te procesy refundacyjne hematologiczne na dzień dzisiejszy?

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Dziękuję bardzo.

Ja mam taką refleksję. Wydaje mi się, że taki dialog, jaki w tej chwili tutaj jest prowadzony, powinien być prowadzony na co dzień z Ministerstwem Zdrowia, a nie poprzez Komisję Zdrowia. Wydaje się, że niepotrzebny jest ten trzeci element...

Panie Ministrze, chce pan odpowiedzieć?

A, przepraszam... Jeszcze jedna osoba, pani Elżbieta Majewska z Amazonek prosi o głos – zdalnie.

Proszę.

**SKARBNIK STOWARZYSZENIA
„POLSKIE AMAZONKI RUCH SPOŁECZNY”
ANNA MAJEWSKA**

Dzień dobry państwu. Dziękuję za udzielenie głosu.

Szanowni Państwo, ja mam 2 pytania. O POZ dużo już było powiedziane. Zakładamy, że POZ będą mogły robić wystarczające badania, na razie nie mogą, i że będą odpowiednio, powiedziałabym, wykształcone, tak żeby nie wysyłać pacjentów za wcześnie lub za późno. A co będzie dalej? Ciągłe mamy mało lekarzy – musimy czekać 6 lat, żeby ci lekarze byli – i małą liczbę łóżek. Czy w ogóle prowadzone są jakiegokolwiek prace nad zatrudnieniem tzw. personelu dodatkowego, czyli koordynatorów pacjenta, sekretarek medycznych, rejestratorek, pomocy pielęgniarskiej? My wszyscy mówimy tutaj bardzo kulturalnie i bez emocji, ale pacjent jest owładnięty wielkimi emocjami – nikt z nim nie rozmawia, nikt mu nie wytłumaczy, że np. z tym leczeniem można poczekać, że nic złego się nie dzieje. Takich tematów jest bardzo dużo. Drugi problem, który mógłby zredukować personel pomocniczy... Chodzi o straszliwe obłożenie

dokumentami, które muszą na co dzień wypełniać lekarze. Muszą to robić osobiście, choć mógłby to robić ktoś inny. To jest moje pierwsze pytanie.

Drugie dotyczy dostępu do leków nierefundowanych. Wiemy, że istnieje coś takiego jak dyrektywy unijne, które umożliwiają lekarzom podanie pacjentom hematologicznym i innym podanie leków zarejestrowanych, ale nie refundowanych. W Polsce nie ma żadnych przepisów wykonawczych. Czy są prace nad tym i kiedy to się wydarzy? Chodzi o takie procedury m.in jak *compassionate use* i program szybkiego dostępu. Mówię o hematologii oczywiście. Dziękuję.

PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA

Dziękuję.

Jeszcze 2 osoby zdalnie. Bardzo proszę, krótko, bo będziemy za chwilę kończyć.

Pan Jan Zaucha i pani Krystyna Wechmann. Proszę.

KIEROWNIK KATEDRY
I KLINIKI HEMATOLOGII
I TRANSPLANTOLOGII NA WYDZIALE
LEKARSKIM NA GDAŃSKIM
UNIwersytecie Medycznym
JAN ZAUCHA

Szanowni Państwo, bardzo krótko. Wiele spraw zostało tutaj, proszę państwa, poruszonych, ale często niestety diabeł tkwi w szczegółach. Transfuzje czy kwestia np. poradni chorób...

(Przewodniczący Beata Małeczka-Libera: Przepraszam, ale my pana nie słyszymy. Bardzo prosimy do mikrofonu i głośniej.)

Czy teraz mnie słychać dobrze? Czy mnie teraz słychać dobrze?

(Przewodniczący Beata Małeczka-Libera: Tak, teraz dobrze. Proszę.)

Dobrze.

Proszę państwa, chcę powiedzieć, że w hematologii się dużo dobrego dzieje, aczkolwiek diabeł tkwi w szczegółach. Myślę, że debata, jaka tu jest, powinna być powtarzana.

Ja chcę powiedzieć o 2 najważniejszych rzeczach. Była mowa o nowoczesnych terapiach. Ja

chciałbym się skupić na immunoterapii, czyli m.in. terapii CAR-T cells. Ona została zdefiniowana jako program lekowy. Niestety koszty związane z tą terapią nie powinny być rozliczane jak programy lekowe, ponieważ są one znacznie wyższe. Żebyśmy myśleli o rozwoju tej terapii w Polsce, potrzebna jest jakaś strategia, wizja rozwoju tego programu, innego finansowania, a przede wszystkim tworzenia oddziałów terapii komórkowych, które mogłyby spowodować, że ten program będzie się rozwijał. W tej chwili chorzy rywalizują o miejsca z pacjentami transplantacyjnymi. W związku z tym jedno tak naprawdę hamuje rozwój drugiego.

Mógłbym tu powiedzieć o jeszcze kilku innych rzeczach, ale może tylko jedna rzecz, która jest według mnie ważna. Chodzi o tworzenie programów lekowych. W tej chwili – i do tej pory tak było – programy lekowe są tworzone głównie z inicjatywy firm farmaceutycznych. W efekcie struktura tych programów lekowych jest jak nieuregulowana rzeka, z meandrami, po których my jako lekarze musimy się, z trudnością, poruszać. Są stosowane istotne ograniczenia co do takich, a nie innych leków. Być może, że tak powiem, ilościowo te leki są widoczne, ale, tak jak mówię, nie każdemu one się należą. Postuluję, żeby te programy lekowe były tworzone przez lekarzy, przez zespoły ekspertów. Firmy farmaceutyczne niech rywalizują o kwestię refundacji, o to, jaki konkretny preparat to będzie. Jako przykład podam choćby tę przewlekłą białaczkę limfocytową. My możemy jako eksperci powiedzieć, jaki lek, jakiej klasy powinien być stosowany w I czy w II linii leczenia. A firmy farmaceutyczne produkujące ibrutynib czy akalabrutynib, który powinien się znaleźć w I linii leczenia, a nie jest, niech rywalizują o to, który z tych leków będzie stosowany.

Na sam koniec jeszcze jedna bardzo ważna rzecz, która, jak mi się wydaje, nie została adresowana, czyli kwestia leczenia naszych chorych hematologicznych na COVID. W tej chwili nie mamy żadnego leku, który byłby dostępny, poza rendesiwirem dożylnym, a chorych zakażonych COVID-em jest coraz więcej, szczególnie z przetrwałą infekcją. Zakończył się dostęp do molnupiraviru. To jest coś, o czym powinniśmy w tej chwili pomyśleć, bo cały wysiłek związany z leczeniem tych pacjentów przy nowej fali COVID niestety zniknie. Dziękuję bardzo.

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Ja dziękuję bardzo, aczkolwiek powiem, że w tej chwili wchodzimy w detale. Tego typu rozmowy są bardziej chyba na konferencje naukowe, eksperckie albo na bezpośrednie rozmowy w Ministerstwie Zdrowia, a nie na posiedzenie Komisji Zdrowia. My zajmujemy się dostępnością, a więc rozwiązaniami systemowymi, a nie konkretnymi, bardzo szczegółowymi pytaniami, które tutaj państwo nam zadajecie. Ja bardzo przepraszam, ale bardzo proszę o wypowiedzi bardziej systemowe, sugestie, które mają rozwiązać problem dostępności, zapewnić poprawę jakości świadczeń zdrowotnych, a nie konkretne detale co do leków czy do jakichś procedur.

Jeszcze 2 osoby i zamykam dyskusję. Pani Krystyna Wechmann i pani Iwona Hus. Prosiłabym, żeby pani Iwona Hus przedstawiła się, powiedziała, kogo reprezentuje, jak będzie zabierała głos.

Proszę bardzo.

**PREZES ZARZĄDU FUNDACJI
„POLSKA KOALICJA PACJENTÓW
ONKOLOGICZNYCH”
KRYSTYNA WECHMANN**

Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

Ja reprezentuję Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Koleżanki z organizacji występujące przede mną praktycznie powiedziały to, co ja chciałam powiedzieć, tak że króciutko, Pani Przewodnicząca, odniosę do tematu dzisiejszego spotkania. Padło takie stwierdzenie, że dzwoniło do organizacji pacjentów, ale te nie chciały powiedzieć... żeby sobie nie zepsuć współpracy z ministrem. Do mnie nie dzwoniło, ale chcę powiedzieć, że współpraca z panem ministrem, z panią profesor Ewą Lech-Marańdą jest dla mnie... Pani zaznaczyła przed chwilą, że ta debata powinna się odbywać właśnie w ministerstwie. I tak to się odbywa. Co jakiś czas zapraszam jako prezeska...

(Przewodnicząca Beata Małeczka-Libera: Przepraszam bardzo, Pani Prezes, ale nie będziemy teraz opowiadać, jakie macie spotkania, bo... Przepraszam.)

Ja wiem, ale chcę powiedzieć na forum, bo to jest ważne, że ten dialog jest. To jest bardzo istotne.

(Przewodnicząca Beata Małeczka-Libera: To dobrze. Ale to już było powiedziane, mówiła o tym pani profesor. Teraz każda osoba będzie powtarzała to. Tak?)

Nie chcę powtarzać, że w przypadku ostrej białaczki szpikowej już na ten wrzesień jest zaplanowane... że ostra białaczka limfocytowa, te wszystkie szpiczaki plazmocytowe, pan minister wymienił, ale...

(Przewodnicząca Beata Małeczka-Libera: Pani Prezes, przepraszam, ale naprawdę kręcimy się...)

Ja chcę tylko dokończyć, bo...

(Przewodnicząca Beata Małeczka-Libera: ... wokół tego samego. Dziękuję.)

Nie, nie... Chcę powiedzieć, że nie wybrzmiała jeszcze bardzo ważna kwestia, dotycząca leczenia MDS. Tu jest trudny dostęp, bo nie ma w RDTL... MDS to zespoły mielodysplastyczne. Jeżeli mamy nowy lek... W „Głosie Pacjenta” były wypowiedzi 5 pacjentów, którzy mieli okazję skorzystać z nowego leku. Poprawa jakości życia, możliwość zmniejszenia liczby transfuzji, a przetaczanie krwi nie jest bez znaczenia... Lek, o którym mówię, czyli luspatercept...

**PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA**

Przepraszam bardzo, Pani Prezes, ale ja nie będę każdego leku z osobna tutaj omawiała, na prawdę.

(Prezes Zarządu Fundacji „Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych” Krystyna Wechmann: Dobrze. To ja bym chciała powiedzieć...)

Powiedziałam... Proszę zrobić konferencję naukową i wtedy będziecie państwo mieli okazję – mam nadzieję, że pan minister też przyjdzie – żeby omawiać...

(Prezes Zarządu Fundacji „Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych” Krystyna Wechmann: Ale, Pani Przewodnicząca, była tu mowa o...)

Dziękuję bardzo.

(Prezes Zarządu Fundacji „Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych” Krystyna Wechmann: Pani Przewodnicząca, ale...)

Pani Prezes...

Teraz pani Iwona Hus...

(Prezes Zarządu Fundacji „Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych” Krystyna Wechmann: Ale muszę to powiedzieć. Na poprzednim spotkaniu zespołu, na którym mówiliśmy

o Funduszu Medycznym, ksiądz Arek Nowak powiedział o bardzo ważnej rzeczy. Mówimy tu o diagnostyce, o leczeniu...)

Ale słyszeliśmy wszyscy... Pani Prezes, my słyszeliśmy wypowiedź pana Arkadiusza Nowaka. Był czas, kiedy rozmawialiśmy o Funduszu Medycznym, a teraz rozmawiamy o czymś innym.

(Prezes Zarządu Fundacji „Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych” Krystyna Wechmann: Ale ja muszę powiedzieć o...)

Nie. Dziękuję bardzo. Odbieram pani głos.
Iwona Hus. Proszę bardzo.

ZASTĘPCA KIEROWNIKA KLINIKI
HEMATOLOGII W INSTYTUCIE
HEMATOLOGII I TRANSFUZJOLOGII
IWONA HUS

Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!
Mówimy o dostępności leków. Ja chciałabym...
(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: Kogo pani reprezentuje?)

Jestem hematologiem, Instytut Hematologii i Transfuzjologii.

(Przewodnicząca Beata Małecka-Libera: Proszę bardzo.)

Powinniśmy powiedzieć jedno zdanie o dostępności leków dla chorych na oporne nawrotowe postaci nowotworów hematologicznych, chłoniak z komórek płaszczą. Jedyne zarejestrowany lek z inhibitorów kinazy Brutona, czyli ibrutynib... Nie mamy w tej chwili żadnej dostępności, nie możemy też w ramach terapii ratunkowej wypisać. To są chorzy, u których chemioterapia jest nieskuteczna.

I druga, podobna sytuacja, oporna nawrotowa ostra białaczka szpikowa. Mówiliśmy o dostępie, o Ilinii. To jest rzeczywiście bardzo ważne, ale mamy chorych z oporną nawrotową białaczką z mutacją FLT3. Lek, który nie jest dla nich refundowany... To jest wysoki koszt. Ci chorzy w tej chwili kupują lek ze składek, bo on nie jest dostępny w ramach RDTL. Ci chorzy, którzy są w stanie zorganizować zbiórkę, mogą ten lek otrzymać. Tak że w kontekście równego dostępu do leków powinniśmy rozmawiać o tego typu terapiach, które nie są dostępne w ramach RDTL. To są małe grupy chorych. Myślę, że to jest bardzo istotne. Dziękuję bardzo.

PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA

Dziękuję bardzo.

Dyskusja zamknięta.

Panie Ministrze, czy chce się pan do tego odnieść, w kilku zdaniach dosłownie, czy ewentualnie na niektóre z tych pytań prześle pan odpowiedź na piśmie?

Proszę bardzo.

PODSEKRETARZ STANU
W MINISTERSTWIE ZDROWIA
MACIEJ MIŁKOWSKI

Na część odpowiem pisemnie, pani senator o to prosiła.

Ośrodki, w szczególności ośrodki CAR-T... Jest tak, że tylko specjalne ośrodki, które mają zgodę na przeszczepienie i które przeszły całą procedurę certyfikacji, mogą te procedury realizować. Takich ośrodków jest kilka w kraju. Jak widzimy, nie wszystkie ośrodki powinny mieć dostępność – nie ma tak dużo pacjentów – do terapii CAR-T. Oczywiście ta terapia się rozwija, czekamy... To nie jest wielu pacjentów, szacuje się, że to jest ok. 2 pacjentów miesięcznie, jeśli chodzi o dzieci, a jeśli chodzi o dorosłych, to jest ok. 100 rocznie.

Jeśli chodzi o terapię paliatywną, to obiecuję, że się tym zajmiemy. To jest temat bardzo trudny, związany z możliwościami transfuzji, z tym, że diagności laboratoryjni muszą mieć specjalne uprawnienia, związany ze współpracą ze stacjami krwiodawstwa. Tak że na pewno zajmiemy się tym, żeby ci pacjenci...

Była tu mowa o tym, żeby pacjenci, którzy nie muszą być leczeni w trybie hospitalizacji, trafiali do opieki ambulatoryjnej. Przejrzymy procedury, sprawdzimy, którzy pacjenci mogą być w trybie ambulatoryjnym leczeni. Przy takiej ostrej kwalifikacji praktycznie wszystkie programy lekowe mogłyby być prowadzone w trybie ambulatoryjnym. Obiecuję, że to przejrzymy.

Jeśli chodzi o poszczególne terapie, to ja nie chciałbym się wypowiadać... Ibrutynib dostał negatywną ocenę, nie udało się z firmą uzgodnić programów w zakresie chłoniaków z komórek płaszczą. Jest alternatywna terapia, która jest dostępna od teraz i jest refundowana. Firma po raz kolejny próbuje przyjąć refundację... Ja nie chcę mówić, że my na 100% uzgodnimy to z firmami, bo ja nie chciałbym... Jest to jeszcze w trakcie negocjacji. Taka informacja jest podawana dopiero wtedy, kiedy wszystkie formalne przeszkody zostaną usunięte, bo jest łatwiej wtedy negocjować.

Jak mówię, w przypadku ostrej białaczki... Myślę, że z co najmniej z kilkoma firmami dojdziemy do porozumienia, ale w pozostałych cały czas... Jak sprawdziłem, w zakresie przewlekłej białaczki limfocytowej Komisja Ekonomiczna jeszcze nie doszła do porozumienia, nie ma jeszcze decyzji negatywnej ani pozytywnej. To są główne wątki.

Dziękuję pani przewodniczącej za podjęcie tematu. Pan profesor powiedział, że ze wszystkim się zgadza – i z tym, co pani przewodnicząca powiedziała, i tym, co w artykule jest napisane, i tym, co my powiedzieliśmy. Tak że jest i dobrze, i źle.

PRZEWODNICZĄCA
BEATA MAŁECKA-LIBERA

Teraz chodzi o to, żebyśmy poprawiali tę sytuację. Celem komisji jest to, żeby ta

dostępność się zwiększyła. Ja do tych wszystkich tematów, którym pan minister, jak powiedział, się przyjrzy... Ja bym bardzo prosiła, żeby pan minister przyjrzał się wycenie świadczeń. Jeżeli rzeczywiście to jest 40% niżej, to jest to, przynajmniej dla mnie, jakiś dramat. Kolejne tematy: weryfikacja koszyka świadczeń zdrowotnych – padały takie pytania; RDLT, który nie działa tak, jak powinien... Wiele aspektów tej sprawy było tutaj podnoszone. Bardzo proszę o zajęcie się tym tematem. I kwestia skutecznego leczenia w I linii...

(*Senator Ewa Matecka: I nowoczesne terapie lekowe.*)

Tak, nowoczesne terapie celowane. To są najważniejsze wnioski.

Dziękuję bardzo.

Zamykam posiedzenie komisji.

(Koniec posiedzenia o godzinie 16 minut 46)

Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie:

Centrum Informacyjne Senatu, Dział Wydawniczy