

Warszawa, 14 marca 2023 r.

## **Protokół dwudziestego trzeciego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci**

Dnia 14 marca a 2023 r. odbyło się w gmachu Senatu RP posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci pod hasłem: „*Onkologia i hematologia dziecięca*”. Otwierając posiedzenie **przewodnicząca zespołu prof. Alicja Chybicka** podkreśliła, że obydwą się ono z udziałem kierowników Klinik Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Zostali oni poproszeni o dokonanie prezentacji klinik, którymi kierują, o wskazanie sukcesów w swej działalności i problemów z jakimi się borykają.

**Profesor Tomasz Szczepański, kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego** rozpoczął wystąpienie od stwierdzenia, że w onkologii dziecięcej największą wartością jest działanie zespołowe i harmonijna współpraca między ośrodkami w Polsce. W skali roku odnotowujemy 1200 rozpoznań chorób nowotworowych u dzieci. Od wybuchu wojny w Ukrainie sprawujemy nadto opiekę nad chorymi ukraińskimi dziećmi, których ewakuowano do naszego kraju 1300, z czego 400 nadal leczonych jest w Polsce. Profesor Szczepański podkreślił rangę współpracy międzynarodowej, wiele protokołów leczenia prowadzonych jest jako niekomercyjne badania medyczne, poprawia się też infrastruktura szpitalna, remontowane i unowocześniane są poszczególne placówki. Zaakcentował też rolę fundacji i organizacji pozarządowych zarówno tych lokalnych, jak i ogólnopolskich, np. Fundacji Polsat, Fundacji Ronalda McDonalda czy Fundacji Iskierka w wspieraniu ośrodków onkologicznych. Problemem z jakim się spotykają, zaakcentował prof. Szczepański, jest brak personelu lekarskiego i pielęgniarskiego. Młodzi adepci medycyny postrzegają onkologię dziecięcą jako dziedzinę trudną i mocno obciążającą psychicznie. Nie jest to też dobrze płatna dyscyplina, w stosunku do innych specjalności medycznych.

**Profesor Alicja Chybicka** pozytywnie oceniła ustawę z dnia 9 marca 2023 r. o badaniach klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi. Podkreśliła, że dzięki wdrażaniu nowych terapii, takich jak np. CAR-T, udało się zwiększyć wyleczalność chorób nowotworowych u dzieci na przestrzeni 20 lat z 15% do 85%.

**Profesor Krzysztof Kałwak, kierownik Katedry i Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu** poinformował uczestników posiedzenia, że pomimo znacznego obłożenia oddziału, w 2022 roku w Oddziale Transplantacji Szpiku i Hematologii Dziecięcej wykonano rekordową liczbę procedur, m.in. 90 przeszczepień szpiku allogenicznego. Rekordowy był też przychód z NFZ w wysokości 110 mln zł. Refundowana od niedawna terapia komórkami CAR-T u pacjentów pediatrycznych daje bardzo dobre wyniki, podkreślił, że na 25 małych pacjentów leczonych przy zastosowaniu tej terapii żyje 20 dzieci. Profesor Kałwak zwrócił uwagę uczestnikom posiedzenia na wysoką skuteczność terapii genowej RAG1-SCID. Polega ona, na pobraniu od pacjenta materiału genetycznego, który przesyłany jest do kliniki w Holandii, skąd odsyłany jest po dokonaniu modyfikacji genowej. Po podaniu dożylnym, obserwowany jest znaczący przyrost liczby wyleczonych pacjentów. Pan profesor za niepotrzebne wskazał przewlekanie decyzji w sprawie nowych terapii przez Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych. Problemem są też niedobory kadrowe, szczególnie dotkliwy jest brak anestezjologów do przeprowadzania zabiegów w znieczuleniu u dzieci. „Przyłądek Nadziei”, którym kieruje Pan Profesor wymaga remontu, dokuczliwa jest źle funkcjonująca wentylacja i klimatyzacja.

**Profesor Anna Raciborska, kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Warszawie** zaczęła wystąpienie od poinformowania zgromadzonych, że klinika warszawska jest jedyna w Polsce, która łączy chirurgię z onkologią. Pani Profesor poruszyła problem protez, które przeznaczone dla małych dzieci przestają pełnić swe funkcje wraz ze wzrostem dziecka. Zdaniem Pani Profesor powinien zostać utworzony specjalny ośrodek, który tym problemem się zajmie.

**Pani Senator Magdalena Kochan** uważa, że takie spotkanie przynosi nadzieję pacjentom z „Przyłądka Nadziei” oraz wszystkim innym leczonym w ośrodkach onkologicznych w całym kraju. Na przykładzie 7-letniej dziewczynki chorującej na glejaka mózgu dopytywała, czy szukać pieniędzy w kwocie 300 tys. zł na leczenie w Niemczech, czy też któryś z polskich ośrodków podejmie się leczenia.

**Profesor Wojciech Młynarski, kierownik Klinik Pediatrii, Onkologii i Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi** stwierdził, że onkologia jest pewnego rodzaju monolitem, który sprawia, że my, onkolodzy i hematolodzy wszyscy ze sobą współpracujemy. Profesor Młynarski poinformował uczestników posiedzenia, że w Łodzi od 50 lat leczone są dzieci z chorobami nowotworowymi a od 25 lat funkcjonuje ośrodek

onkologiczny. Pan profesor wskazał, że wyleczalność dzieci z chorobą nowotworową leczonych w Województwie Łódzkim wzrosła z 68% w latach 2001 – 2005 do 79,5% w latach 2011 – 2015.

**Pani Krystyna Aldridge Holc, Prezes Zarządu Fundacji Polsat**, przekazała, że fundacja prowadzi m.in. publiczne zbiórki pieniędzy, a pozyskiwane środki przeznaczone są głównie na różnorodne specjalistyczne leczenie, środki farmaceutyczne, skomplikowane zabiegi operacyjne, czy inne formy pomocy najmłodszym pacjentom.

**Profesor Paweł Łaguna, kierownik Oddziału Klinicznego Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii w Warszawie** poinformował uczestników posiedzenia, że jest to jedyna na terenie województwa mazowieckiego klinika hematologiczna. Od początku tego roku zaczął funkcjonować ośrodek przeszczepowy. Tym co utrudnia funkcjonowanie ośrodków, wskazał Pan Profesor, jest brak pielęgniarek i młodych lekarzy, którzy nie garną się do tych specjalizacji. Pod rozwagę podał propozycję udzielania specjalnych bonusów młodym lekarzom i pielęgniarkom, aby zachęcić ich do podejmowania pracy w klinikach hematologicznych.

**Profesor Walentyna Balwierz, kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie** przekazała, że leczone są w niej wszelkiego rodzaju choroby nowotworowe oraz nienowotworowe zaburzenia krwi. Klinika ma możliwość skojarzonego leczenia, albowiem oprócz chemioterapii mogą stosować radioterapię oraz wszelkie interwencje chirurgiczne. Pani Balwierz wskazała na niewystarczające finansowanie immunoterapii, potrzebny jest też, jej zdaniem, nowy pawilon który pomieściłby wszystkich pacjentów, którzy aktualnie leczeni są w trzech różnych miejscach rozległego budynku.

**Profesor Bożena Dembowska-Bagińska, kierownik Kliniki Onkologii Dziecięcej – Instytut Centrum Zdrowia Dziecka** poinformowała uczestników posiedzenia, że jest to ośrodek referencyjny dla nowotworów ośrodkowego układu nerwowego, dla siatkówczaka i dla zaawansowanych guzów wątroby. Pani Profesor przekazała, że w przyszłym roku otworzony zostanie kompleks psychiatrii i onkologii. Sukcesem jest prowadzenie chemioterapii siatkówczaka, albowiem wcześniej pacjenci musieli na leczenie wyjeżdżać za granicę. Dokonują też licznych przeszczepów wątroby. Pani Profesor nadmieniła, że brakuje środków finansowych na badania genetyczne nowotworów u dzieci.

**Profesor Maryna Krawczyk-Rybak, kierownik Kliniki Onkologii Hematologii i Dziecięcej w Białymstoku**, przekazała, że klinika w Białymstoku jest jedną z mniejszych i młodszych w Polsce. Osiągnięciem jest uruchomienie programu monitorowania następstw leczenia nowotworowego. Pani Profesor podkreśliła konieczność rozpowszechniania wśród lekarzy i pacjentów monitorowania stanu zdrowia byłych pacjentów onkologicznych. Problemem jest też zapewnienie dalszej opieki dzieciom, które stają się pełnoletnie.

**Profesor Jacek Wachowiak, kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej w Poznaniu**, poinformował zebranych, że to w Poznaniu powstał pierwszy w Polsce ośrodek kompleksowej diagnostyki leczenia onkologicznego. W 1989 roku także w Poznaniu otworzony został pierwszy w Polsce ośrodek transplantacji szpiku. W ubiegłym roku po dziesięcioletnich staraniach oddany został do użytku nowoczesny czterokondygnacyjny budynek, w którym znajdują się m.in. odrębne oddziały onkologiczne dla dzieci młodszych i starszych. Rocznie przeprowadzanych jest ok. 30 transplantacji, udzielają kilka tysięcy porad, opiekują się też 38 dziećmi z Ukrainy. Ośrodek uczestniczy we wszystkich badaniach klinicznych jakie przeprowadzane są w Polsce, uczestniczy też w licznych badaniach prowadzonych za granicą.

**Profesor Ninela Irga-Jaworska, kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Gdańsku**, przekazała zebranych, że klinika jako jedyna w kraju ma specjalne oddziały dla noworodków i niemowląt. Co zaskakujące, Pani Profesor poinformowała uczestników posiedzenia, że nie mają problemów kadrowych zarówno jeśli chodzi o lekarzy jak i personel pielęgniarski. Jest więcej chętnych do podjęcia pracy w klinice niż mogą zatrudnić, oznajmiła Pani Profesor. Klinika nie ma też problemów z anestezjologami, którzy we wszystkie dni tygodnia, także w soboty i niedziele, wykonują zabiegi. Klinika uruchomiła program leczenia bezpłodności u pacjentów onkologicznych, nadto powołano 3 zespoły wspierające pacjentów tj. zespół fizjoterapeutów, dietetyków i zespół psychoterapeutów. Problemem jest, wzrastająca liczba pacjentów, co stwarza problemy lokalowe oraz zwiększająca się liczba pacjentów lekoodpornych.

**Profesor Katarzyna Drabko, kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Lublinie** poinformowała uczestników posiedzenia, że rozwijają pracownię immunologiczną, albowiem jej zdaniem, jest to przyszłość leczenia pacjentów onkologicznych. Problemem jest budynek kliniki, który z powodu ciasnych pomieszczeń nie zapewnia odpowiedniego standardu dla pacjentów i ich opiekunów.

Przykładem są nowoczesne łóżka, подарowane przez fundację Ronalda McDonalda, których nie ma gdzie rozłożyć. Pani profesor podkreśliła, że nie udało się pozyskać środków finansowych na rozbudowę kliniki.

**Profesor Krzysztof Czyżewski, kierownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy** poinformował uczestników posiedzenia, że w klinice leczone są dzieci pochodzące głównie z północnej części Polski. W klinice zatrudnionych jest 2 konsultantów krajowych i 4 konsultantów wojewódzkich, szeroko rozbudowana jest immunologia. Klinika jest położona na 6 piętrach w wieżowcu, co stanowi spore utrudnienie dla lekarzy, personelu oraz pacjentów i ich rodzin.

**Profesor Adam Jelonek, Prezes Honorowy Zarządu Fundacji Ronalda McDonalda**, przekazał zebrany, że 17 lat temu dostrzeżono problem zbyt późnych rozpoznań hematoz złośliwych w Polsce w porównaniu do innych krajów europejskich. Utworzono wówczas mobilną klinikę, która funkcjonuje do dziś. Wykonano w niej ponad 83000 badań ultrasonograficznych celem wychwycenia chorób we wczesnym stadium rozwoju. Członkowie fundacji za niewystarczającą uznali liczbę godzin dydaktycznych dla studentów medycyny z rozpoznawalności nowotworów u dzieci. Fundacja sfinansowała wydanie kilku tysięcy książek zawierających materiały edukacyjne dla rodziców dzieci cierpiących na choroby nowotworowe.

Podsumowując posiedzenie Pani **Senator Alicja Chybicka** stwierdziła, że organizacja onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce stoi na wysokim poziomie, ośrodki współpracują i wzajemnie się wspierają przy leczeniu bardziej skomplikowanych przypadków. Problemami do rozwiązania pozostają warunki lokalowe oraz brak młodych lekarzy, którzy wybierają tę specjalizację oraz brak pielęgniarek. Dużym obciążeniem dla ośrodków onkologicznych był napływ chorych dzieci z Ukrainy. Nadto nadal nierozwiązanym problemem jest opieka nad dzieckiem, które wchodzi w dorosłość.

(P.B.)