

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ KOMISJI ZDROWIA

(NR 100)

z dnia 25 września 2025 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Zdrowia (nr 100)

25 września 2025 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem poseł **Marty Golbik (KO)**, przewodniczącej, oraz poseł **Elżbiety Gelert (KO)**, zastępcy przewodniczącej Komisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

- pierwsze czytanie rządowego projektu ustawy o zmianie ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia oraz ustawy o ochronie ludności i obronie cywilnej (druk nr 1560);
- rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w czasie drugiego czytania do projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw (druki nr 1609 i 1670);
- rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w czasie drugiego czytania do projektu ustawy o zmianie ustawy o produktach biobójczych (druki nr 1604 i 1669);
- rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat realizacji „Narodowego planu dla chorób rzadkich” wraz z informacją o postępach prac nad dedykowaną temu obszarowi ustawą.

W posiedzeniu udział wzięli: **Tomasz Maciejewski** i **Katarzyna Kęcka** podsekretarze stanu w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikami, **Michał Pawłowski** zastępca dyrektora Departamentu Ochrony Ludności i Zarządzania Kryzysowego Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji, **Anna Latos-Bieleńska** konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej wraz ze współpracownikami, **Aleksandra Wilczyńska** wiceprezes ds. produktów biobójczych Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych ze współpracownikami, **Anna Miszczak** dyrektor Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej oraz **Filip Urbański** dyrektor Departamentu Analiz, Monitorowania Jakości i Optymalizacji Świadczeń Narodowego Funduszu Zdrowia ze współpracownikami, **Andrzej Sarnowski** dyrektor Pionu Rozwoju SIM i Wdrożeń Centrum e-Zdrowia, **Anna Korecka-Polak** analityk w Dziale Refundacji Wydziału Oceny Technologii Medycznych Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, **Magdalena Kuśmierska-Bucoń** specjalista w Departamencie Współpracy oraz **Agnieszka Wernik** radca w Departamencie Prawnym Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Elżbieta Skorupska** wiceprezes Krajowej Rady Fizjoterapeutów, **Wojciech Wiśniewski** ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich, **Jacek Sztajnke** członek Rady ds. Chorób Rzadkich, wiceprezes Fundacji Parent Project Muscular Dystrophy, **Krzysztof Baka** radca prawny Naczelnej Rady Aptekarskiej, **Olga Haus** przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Łukasz Sarnecki**, **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych; **Katarzyna Abramowicz**, **Anna Jakubik**, **Aleksandra Wolna-Bek** – legislatorzy z Biura Legislacyjnego.

Przewodnicząca poseł **Marta Golbik (KO)**:

Szanowni państwo, dzisiaj mamy wyjątkową Komisję – bo setną. Otwieram setne posiedzenie Komisji Zdrowia.

Witam członków Komisji i zaproszonych gości.

Stwierdzam kworum.

Porządek dzisiejszego posiedzenia przyjęty przez prezydium Komisji przewiduje pierwsze czytanie rządowego projektu ustawy o zmianie ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia oraz ustawy o ochronie ludności i obronie cywilnej (druk nr 1560) – uzasadnia

minister zdrowia. Punkt drugi: rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w czasie drugiego czytania do projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw (druki nr 1609 i 1670). Punkt trzeci: rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w czasie drugiego czytania do projektu ustawy o zmianie ustawy o produktach biobójczych. I punkt czwarty: rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat realizacji „Narodowego planu dla chorób rzadkich” wraz z informacją o postępach prac nad dedykowaną temu obszarowi ustawą – przedstawia minister zdrowia.

Przystępujemy do realizacji pierwszego punktu porządku dziennego. Marszałek Sejmu w dniu 25 lipca 2025 r. skierował rządowy projekt ustawy o zmianie ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia oraz ustawy o ochronie ludności i obronie cywilnej (druk nr 1560) do Komisji Zdrowia do pierwszego czytania. Przystępujemy do pierwszego czytania projektu ustawy z druku nr 1560. Przypominam, że zgodnie z art. 39 ust 1 regulaminu Sejmu pierwsze czytanie obejmuje uzasadnienie projektu przez wnioskodawcę, debatę w sprawie ogólnych zasad projektu oraz pytania posłów i odpowiedzi wnioskodawców.

O przedstawienie uzasadnienia do projektu ustawy proszę ministra zdrowia, przedstawiciela wnioskodawców. Panie ministrze, bardzo proszę.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Tomasz Maciejewski:

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, na wstępie chciałbym bardzo podziękować w naszym imieniu za wczorajsze spotkanie i bardzo merytoryczną rozmowę oraz pytania, które państwo zadali nam wszystkim. Na pewno, tak jak obiecaliśmy, na te pytania odpowiemy. Tak że jeszcze raz bardzo serdecznie dziękuję i jednocześnie też chciałbym – ponieważ jesteśmy na tej sali w dość dużej liczbie osób z systemu ochrony zdrowia i wszyscy się znamy – żebyśmy też wszyscy... Ja bardzo doceniam wysiłek każdego z nas dotychczas wkładany w opiekę zdrowotną, taki jaki był możliwy dla każdego z nas, zgodnie z wiedzą i możliwościami każdego z nas i też warunkami, które wokół panowały – bardzo to doceniam. Myślę, że powinniśmy wszyscy wzajemnie swoje wysiłki, aby jak najlepiej ten system zdrowia funkcjonował, doceniać i o nich pamiętać. Tak że bardzo serdecznie za to dziękuję, bo znamy się od wielu lat wszyscy i wszyscy ten wysiłek zgodnie z naszą wiedzą i możliwościami wkładaliśmy. Tak że bardzo serdecznie dziękuję.

I pozwolę sobie przejść do ustawy. Projekt zakłada powstanie Ewidencji Potencjału Świadczeniodawcy – to jest nowe podejście do raportowania i monitorowania zasobów ochrony zdrowia. Efektywne raportowanie danych, którymi dysponują jednostki ochrony zdrowia, takich jak: łóżka szpitalne, pracownicy medyczni, infrastruktura, wyroby medyczne, środki ochrony indywidualnej, gazy medyczne, krew i jej składniki, pozwala na podejmowanie skutecznych i bezpiecznych decyzji, szczególnie w sytuacjach kryzysowych, z czym oczywiście – w tej chwili możemy sobie to jasno powiedzieć – mamy do czynienia już codziennie. Na poziomie wojewódzkim pojawiają się różne niezależne od siebie rozwiązania oparte o systemy teleinformatyczne, faksowe. Nie są one nigdy zintegrowane tak, by mieć pełen dostęp do danych z poziomu administracji rządowej, i powoduje to liczne utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu. W czasie pandemii COVID-19 okazało się, że te sposoby i jakość raportowania danych niezbędnych do szybkiego podejmowania decyzji i reagowania w sytuacjach kryzysowych mają wiele wad. Wiele kluczowych dla świadczenia opieki zdrowotnej informacji przekazywanych było drogą telefoniczną, mejlową, SMS-ową, z drukami różnego typu formatów. W przypadku systemów teleinformatycznych dane wprowadzane były ręcznie, a w niektórych obszarach kilka razy dziennie – powodowało to oczywiście obciążenie dodatkowymi zadaniami personelu medycznego, ale także dublowanie się danych. Dane te były mocno nieprecyzyjne.

Przedstawiciele systemu ratownictwa medycznego zgłaszają potrzebę dostępu do pełnej i aktualnej informacji z terenu, powiatu, województwa czy miasta o możliwości przyjęcia pacjenta, wykonania koniecznego zabiegu ratującego życie w innym podmiocie leczniczym, aby skutecznie kierować karetkę z pacjentem w stanie nagłego zagrożenia życia lub zdrowia w miejsce, gdzie ta pomoc będzie mogła być udzielona najsprawniej. Zdarzają się sytuacje, które uniemożliwiają przyjęcie pacjenta przez dany podmiot, skuteczne funkcjonowanie systemu ratownictwa medycznego i przede wszystkim wydłużenie możliwości udzielenia pomocy.

Ewidencja Potencjału Świadczeniodawcy ma być odpowiedzią na te oczekiwania. Projektowane rozwiązanie oprócz poprawy jakości przekazywanych danych ma zmniejszyć obciążenia obsługi administracyjnej w tym zakresie. Usługodawcy będą mieli dostęp do nowoczesnych, gotowych form sprawozdawczości dostępnych z poziomu aplikacji webowej, a wprowadzone informacje

będą widoczne dla wszystkich interesariuszy, co skróci czas realizacji zadań sprawozdawczych. Proponowane rozwiązanie zmniejszy obciążenia raportowe, dzięki czemu pracownicy usługodawców będą mogli wydajniej realizować inne zadania, a personel będzie mógł szybko pozyskiwać stosowne zestawienia i reagować.

Analizując roczną liczbę raportów przekazywanych przez szpitale i czas poświęcony na ich przygotowanie, oceniono, że wdrożenie EPS pozwoli wygenerować ok. 30 mln zł rocznie oszczędności na poziomie całego kraju. Wdrożenie systemu pozwoli na poprawę jakości monitorowania potencjału i zabezpieczenia szpitali przy jednoczesnej automatyzacji procesów przekazywania danych przez świadczeniodawców przez bezpośrednią komunikację z systemami szpitalnymi, a w szczególności systemami HIS. Akwizycja danych bezpośrednio z systemów szpitalnych zapewni aktualną informację o stanie potencjału szpitali. Wprowadzenie jednolitej sprawozdawczości w skali kraju umożliwi również tworzenie referencyjnego zbioru danych dla wszystkich szczebli zarządzania.

Wdrożenie Ewidencji Potencjału Świadczeniodawcy pozwoli także na ograniczenie kosztów związanych z koniecznością utrzymywania lokalnych rozwiązań teleinformatycznych w tym obszarze. Projekt nie zakłada wprowadzenia dodatkowych obciążeń dla podmiotów udzielających świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. W ramach systemu przewiduje się integrację z innymi systemami rozwiązań teleinformatycznych, w tym z systemami płatnika, aby jeszcze bardziej ułatwić proces raportowania i dostępność danych. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję.

Otwieram debatę w sprawie zasad ogólnych projektu. Bardzo proszę, pan poseł Cieszyński.

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Bardzo dziękuję, pani przewodnicząca.

Przede wszystkim mam wrażenie, że nie udało się zauważyć, że zgłaszałem się do wniosku formalnego na początku. Możemy się umówić tak, że na końcu tego punktu złożę wniosek formalny, żeby już tego nie rozbijać.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

No nie, proszę złożyć, bo to tak nie ma sensu zapowiadać, że się kiedyś złoży.

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Proszę mi pozwolić wypełniać wolny mandat.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Pani posłanka Skowrońska też chce złożyć wniosek. Tak że jak pan chce.

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Ma prawo, ale ja chciałbym zabrać też głos w sprawie projektu, więc od tego chciałbym zacząć. Otóż, szanowni państwo, w tym projekcie założenie jest takie, że projekt będzie sfinansowany z programu Funduszy Europejskich na Rozwój Cyfrowy. I chciałbym się dowiedzieć, bo w uzasadnieniu i w ocenie skutków regulacji informacja na temat środków na realizację tego projektu jest podana jeszcze w takim trybie warunkowym. Jak rozumiem, jeszcze ten wniosek nie został rozstrzygnięty. Oczywiście zdaję sobie sprawę z tego, że ta ustawa została już przyjęta przez Radę Ministrów jakiś czas temu, więc możliwe, że to się już zmieniło, ale pytanie jest takie: czy są środki na realizację tego projektu zabezpieczone w tej chwili, czy nie? I myślę, że to jest takie fundamentalne pytanie w kontekście tego, czy to w ogóle uda się zrealizować.

Drugie pytanie mamy takie: dlaczego ten projekt nie obejmuje też włączenia aptek do tego systemu? Mamy bardzo dobre doświadczenia z włączania aptek do wielu programów. Też te doświadczenia są takie, że zazwyczaj o to, aby te apteki były włączone, walczy najpierw przez rok czy przez sześć miesięcy samorząd farmaceutów, a dopiero potem to się udaje. A może tutaj wyjątkowo byśmy zrobili to już z góry i nie trzeba by tego potem poprawiać i dociągać. Tak że takie dwa pytania. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

A to jest, pani poseł, moja słodka tajemnica.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, czy jeszcze są jakieś pytania? Posłanka Skowrońska, bardzo proszę.

Posel Krystyna Skowrońska (KO):

Chciałam powiedzieć, że pan poseł Cieszyński nie złożył żadnego wniosku formalnego – żebyśmy wiedzieli. To jest chyba próba zabierania głosu. Ja zabieram głos w pierwszym czytaniu i tylko do tego się ograniczę.

Myślę, że moja wypowiedź jest trochę nawet spójna z wypowiedzią pana posła Cieszyńskiego, czego nie uzgadnialiśmy. Wśród spraw, o których mówimy w warunkach ogólnych, jest sprawa katalogu podmiotów ochrony ludności – i chodzi mi również o apteki w tym zakresie. Jak to ma funkcjonować, jeżeli nie włączymy do tego aptek? Chciałabym, abyśmy się nad tym pochylili. Co prawda resort spraw wewnętrznych odpowiada za tę część wykazania podmiotu, ale myślę, że warto rozmawiać i warto zapytać pana ministra, jak ten konsensus został uzgodniony w określeniu wszystkich podmiotów, czyli tego katalogu podmiotów ochrony ludności. Dlatego że są potrzeby m.in. na przykład w zakresie szpitalnictwa, w zakresie ratownictwa – OK, tu wszystko jest zrozumiałe. Ale w zakresie dostępu do leków powinniśmy mieć też określoną procedurę. I myślę, że w tym zakresie jest ze strony środowiska oczekiwanie. Ale my byśmy chcieli, żeby to wzięto pod uwagę i żeby w resorcie również o tym rozmawiano. Jeśli nie ma wypracowanej opinii na dzień dzisiejszy, to przed nami będzie drugie czytanie, tak abyśmy mogli... Chodzi o to, aby w tym zakresie podmioty, które prowadzą apteki ogólnodostępne, znalazły się w wykazie podmiotów w zakresie ochrony ludności. To jest ważne i myślę, że to tylko lekkie przeoczenie albo inne patrzenie na ochronę ludności w zakresie ochrony fizycznej – a w tej chwili nam chodzi o ochronę zdrowotną i w zakresie ochrony zdrowotnej, jeśli nie ujmujemy aptek, to proszę nam odpowiedzieć, jak będziemy się chronić w schronach, a nie będziemy mieć dostępu do leków, nawet w sytuacji osób, które są bardzo chore i muszą... a wydawanie leków następuje po wizycie albo w jakiejś innej procedurze. Myślę, że warto w tym zakresie, pani przewodnicząca, posłuchać środowiska, bo nawet jeśli będziemy mieć apteki szpitalne, to apteki szpitalne nie zapewnią nam pełnego dostępu do leków. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję bardzo.

Strona społeczna, bardzo proszę.

Posel Krystyna Skowrońska (KO):

Przypadkowa zbieżność pomysłu z panem posłem Cieszyńskim.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Jeszcze pytanie. Przepraszam stronę społeczną, jeszcze jedno pytanie. Bardzo proszę, pani posłanka Leniart.

Posel Ewa Leniart (PiS):

Szanowna pani przewodnicząca, panie ministrze, szanowni państwo, chciałam zapytać, bo oczywiście rozumiem, że szczegółowe dane, które będą gromadzone w systemie, będą uregulowane zapewne w akcie wykonawczym. Natomiast w proponowanym brzmieniu ustawy jest mowa, że będzie w systemie gromadzona informacja o łózkach szpitalnych. A jest to na tyle ogólne sformułowanie, że tak naprawdę można wysnuć stąd daleko idące wnioski, jeśli chodzi o to, jaka będzie potrzebna wiedza, by tę informację do systemu wprowadzić – o dostępnych łózkach szpitalnych, o zajętych, o wolnych. Myślę, że to warto by było w jakiś sposób dookreślić, ponieważ może to bardzo mocno absorbować podmioty zobowiązane do uzupełnienia, do wprowadzenia tych danych. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

I bardzo proszę stronę społeczną. Proszę się przedstawić oczywiście.

Radca prawny Naczelnej Rady Aptekarskiej Krzysztof Baka:

Dzień dobry państwu. Radca prawny Krzysztof Baka, reprezentuję Naczelną Radę Aptekarską.

Dziękuję za przedstawienie stanowiska przez panią poseł Skowrońską. Proszę państwa, chcielibyśmy skorzystać z takiej możliwości, że dzisiaj ten projekt zmienia także ustawę o ochronie ludności i obronie cywilnej. Analiza tego dokumentu, tego aktu prawnego wskazuje, że w art. 17, który określa katalog podmiotów ochrony ludności, zabrakło, proszę państwa, aptek ogólnodostępnych. Obok podmiotów leczniczych, które są finansowane ze środków publicznych, podmiotów, które posiadają szpitale czy też jednostki ratownictwa medycznego, uważamy jako samorząd farmaceutów, że placówki ochrony zdrowia publicznego, jakimi są apteki ogólnodostępne, są niemal modelowym podmiotem, który powinien znaleźć się w systemie ochrony ludności, ponieważ, proszę państwa, dysponują profesjonalnymi medykami, są włączone w system dystrybucji leków, są wysoko z informatyzowanymi podmiotami, które mogą reagować na różnego rodzaju sytuacje zagrożenia. W związku z tym jako środowisko, reprezentant Naczelnej Rady Aptekarskiej bardzo proszę, aby podjąć tę dyskusję o rozszerzeniu katalogu podmiotów ochrony ludności poprzez zmianę art. 17 w tej ustawie i dodanie obok podmiotów leczniczych podmiotów prowadzących apteki ogólnodostępne w zakresie, w jakim są finansowane ze środków publicznych. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Mamy nawet poprawkę posła Cieszyńskiego. Pan poseł teraz ją napisał?

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Czy ja muszę się tłumaczyć?

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Nie, jestem pod wrażeniem po prostu, dlatego pytam.

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Nie, skorzystałem ze wsparcia ekspertów.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Szkoda, że nie był pod wrażeniem pan mecenas.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję bardzo.

Bardzo proszę, kolejna osoba.

Ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:

Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich.

W imieniu naszej organizacji chciałbym wyrazić jednoznaczne poparcie dla tego projektu. Chciałbym zwrócić uwagę, że z punktu widzenia partnerów społecznych zarówno proces konsultacji, jak i prace na etapie rządowym przebiegały w sposób modelowy. Odbyła się szeroka dyskusja w podzespole ds. ochrony zdrowia Rady Dialogu Społecznego, gdzie pan naczelnik wytrwale odpowiadał na wiele pytań, pojawiających się zarówno ze strony związkowej, jak i organizacji pracodawców, czego dowodem jest chyba to, że temperatura dzisiejszej dyskusji jest odpowiednio niska z naszej strony. Więc raz jeszcze w imieniu federacji jednoznacznie popieramy ten projekt i mamy nadzieję, że uzyska on szerokie poparcie państwa posłów.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję.

Czy ktoś jeszcze ze strony społecznej? Nie widzę.

W takim razie poprosimy o odpowiedzi na pytania i też o ustosunkowanie się do poprawki, chociaż nie wiem, czy pan minister ją dostał.

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Poproszę pana naczelnika Stawowskiego o ustosunkowanie się. Natomiast chciałbym zwrócić uwagę, że w rozdzielniku do konsultacji tej ustawy była Naczelna Izba Aptekarska i nie zgłosiła żadnych uwag dotychczas, więc chciałbym tylko zwrócić tę uwagę, że na etapie konsultacji nie było wniosku z tej strony. A był na to czas – chętnie byśmy przedyskutowali. Oddaję głos panu naczelnikowi.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Proszę bardzo.

Naczelnik wydziału w Departamencie Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia Bartosz Stawowski:

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, odpowiadam na pytania po kolei. Tak, potwierdzamy, są środki na realizację tego projektu. Projekt został wybrany w konkursie z projektów FERS, otrzymał dofinansowanie, zostało już podpisane porozumienie pomiędzy Centrum Projektów Polska Cyfrowa a Ministerstwem Zdrowia na jego realizację. Tak że środki są zabezpieczone.

Odpowiadając na drugie pytanie, czemu nie ma aptek w tym projekcie, jeśli chodzi o system Ewidencji Potencjału Świadczeniodawcy – projektując ten system, chcieliśmy też unikać redundancji rozwiązań sprawozdawczych i ponieważ mamy Zintegrowany System Monitorowania Obrotu Produktami Leczniczymi, ZSMOPL, uznaliśmy, że informacje o dostępności do leków i wyrobów medycznych są zabezpieczone. W związku z tym nie ma potrzeby, żeby do kolejnego systemu dokładać obowiązek sprawozdawczy kolejnym podmiotom.

Jeżeli chodzi o włączenie aptek do ustawy o ochronie ludności i obronie cywilnej, tutaj jako resort... Czy pan minister? Jako resort zdrowia chyba nie chcemy się wypowiadać, ponieważ jest to zmiana dotycząca ustawy, której właścicielem jest minister spraw wewnętrznych i administracji. Ona w naszym projekcie pojawia się tylko i wyłącznie dlatego, że w ustawie jest odwołanie do systemu obecnie funkcjonującego, systemu SEZOZ (System Ewidencji Zasobów Ochrony Zdrowia), który jest zastępowany nowym systemem EPS – i system EPS przejmuje funkcjonalność i będzie udostępniał dane do Centralnej Ewidencji Zasobów wskazanej w tej ustawie. Więc stąd jest ta zmiana w ustawie wymieniona w naszym projekcie, natomiast ponieważ to jest dodanie aptek do katalogu podmiotów ochrony ludności, to w naszej ocenie potrzebna jest tutaj wypowiedź resortu spraw wewnętrznych.

Natomiast jeżeli chodzi o szczegółowy zakres danych dotyczący łóżek szpitalnych, chcielibyśmy zauważyć, że do projektu aktu prawnego w trybie roboczym został załączony projekt rozporządzenia ministra zdrowia, w którym praktycznie rzecz biorąc, jest już wskazany szczegółowy zakres danych do każdego obszaru, który chcemy monitorować w ramach tego systemu. Oczywiście możemy tutaj wskazać, są to dane o łózkach szpitalnych dotyczące: rodzaju łóżka, czy to jest łóżko intensywnej opieki medycznej, monitorowane, dla dorosłych, dla dzieci, czy to jest łóżko dla kobiet, czy mężczyzn – informacja wprowadzana de facto raz; liczby łóżek rozumianych jako: ogółem, wolne, zajęte, wyłączone z udzielania świadczeń zdrowotnych, ewentualne dostawki. Będzie także informacja o zmianie dostępności łóżka szpitalnego. Tutaj nasze założenie jest takie, że ta informacja tak naprawdę będzie przekazywana automatycznie z systemu szpitalnego w momencie, w którym pacjent zostanie przyjęty na oddział, wypisany, przeniesiony. Kolokwialnie mówiąc, zostanie kliknięty Enter w systemie, pacjent się w nim znajdzie i automatycznie będzie informacja: zostało zajęte łóżko – i z ogólnej liczby łóżek (też przekazanej raz, przy zasileniu inicjalnym) będzie ta liczba zmniejszana o jeden, zwiększana etc. Dziękuję ślicznie.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję.

Jeszcze jedno pytanie pan poseł Piecha ma. I potem poprosimy o odpowiedź i zakończymy to pierwsze czytanie. Bardzo proszę, panie pośle.

Poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, pani przewodnicząca.

Jeszcze chciałbym takie pytanie zadać. Ta ustawa oczywiście jest potrzebna, ta zmiana jest potrzebna. Natomiast my mamy taki system, on się nazywa Systemem Ewidencji Zasobów Ochrony Zdrowia. Od jakiegoś tam czasu zbiera jakieś dane. Ja rozumiem, że nie było sankcji, więc zbieranie tych danych było takie sobie, ale – chyba, takie mam wrażenie – skoro była ustawa, skoro był ten system, to jakieś dane zebrano. Czy ten powstający nowy system Ewidencji Potencjału Świadczeniodawcy jest tożsamy z tym systemem, który gdzieś tam został kiedyś wprowadzony? Jeżeli nie, to czy nie zostały jakieś dane, które tam zostały zebrane – i co z nimi zrobić? W jaki sposób je wykluczyć, dołączyć itd., itd.? Ponieważ tu ten system Ewidencji Potencjału Świadczeniodawcy jest bardziej precyzyjnie opisany i mam nadzieję, że rozporządzenia się również ukażą. Czy ministerstwo mogłoby mi udzielić informacji, co z tymi danymi, które były

zbierane, agregowane w jakiś tam różny sposób – czy one są kompatybilne, czy w jakiś sposób przystające do tego nowego rozwiązania? Tu jest dużo czasu, bo *vacatio legis* tej ustawy jest jednak prawie półtoraroczne, więc to jest sporo czasu. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Poproszę o odpowiedź.

Naczelnik wydziału w departamencie MZ Bartosz Stawowski:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, oczywiście projektując ten system, przeprowadziliśmy bardzo głęboką analizę. Owszem, mamy System Ewidencji Zasobów Ochrony Zdrowia, zresztą przed chwilą o nim wspominałem. Natomiast na dzień dzisiejszy system przewiduje gromadzenie danych dotyczących sprzętu medycznego z zamkniętego katalogu oraz środków ochrony osobistej, również wskazanych w rozporządzeniu wykonawczym. Jest to system oparty o wprowadzanie danych w sposób ręczny, więc dokładający dodatkowych obowiązków usługodawcom, zważywszy na to, że te dane już muszą raportować do płatnika w związku z zawieraniem umów na świadczenie usług opieki zdrowotnej. W związku z tym wszystkie dane z systemu SEZOZ – co też zostało wskazane w projekcie ustawy – zostaną niejako wchłonięte czy też przejęte przez nowy system i będą stanowiły zasilenie inicjalne. A też w celu uniknięcia redundancji planujemy też integrację z systemami płatnika, tak aby dane wprowadzane były tylko raz, a jednocześnie były dostępne dla szerokiego grona beneficjentów tych danych. Tak że ponieważ tu jest szereg nowych funkcjonalności i rozszerzenie zakresu przedmiotowego systemu informatycznego plus nowocześniejsza technologia, podjęliśmy decyzję o tym, aby system SEZOZ wygasić i zastąpić nowym systemem, a nie go rozbudowywać o kolejne zakresy danych. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję za tę odpowiedź. Widzę, że była wyczerpująca.

W takim razie stwierdzam zakończenie i... Pani posłanko, proszę.

Posel Krystyna Skowrońska (KO):

Chciałam usłyszeć tylko, jaka będzie opinia dla ewentualnego włączenia aptek i kiedy ona może być przygotowana przez resort MSWiA.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Posel Cieszyński.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Chciałbym skorzystać z tego, że dzisiaj są po dwa pytania, i zapytać, bo pan naczelnik mówił o tej redundancji i żeby unikać redundancji. To bardzo dobry pomysł. Mam pytanie, w jaki sposób ten system jest właśnie zaprojektowany pod kątem unikania redundancji w kontekście raportowania potencjału do Narodowego Funduszu Zdrowia. Bo świadczeniodawcy raportują potencjał właśnie do NFZ – tutaj będą raportowali do drugiego systemu. Rozumiem, że NFZ po prostu te dane – żeby nie trzeba było tego raportować po raz kolejny – z tego systemu przejmie i już będzie mniej biurokracji w szpitalach. Czy dobrze rozumiem?

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Proszę o odpowiedź.

Naczelnik wydziału w departamencie MZ Bartosz Stawowski:

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, panie pośle, oczywiście tak, zakładamy, że te dane wprowadzane do systemu EPS będą udostępniane Narodowemu Funduszowi Zdrowia, zresztą jest to także wskazane w projekcie ustawy. Fundusz jest wymieniony jako beneficjent danych. Taki jest nasz cel, że dane wprowadzone raz do systemu czy nawet przekazane w sposób zautomatyzowany z systemu usługodawców do systemu EPS – ponieważ takie funkcjonalności system EPS będzie posiadał docelowo... Będzie to też łatwiejsze dla usługodawców niż tak samo ręczne wprowadzanie dzisiaj do systemu zarządzania obiegiem informacji bądź portalu świadczeniodawcy. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję.

Stwierdzam zakończenie pierwszego czytania.

Przechodzimy teraz, proszę państwa, do rozpatrzenia projektu ustawy.

Czy są uwagi do tytułu ustawy? Nie widzę. Stwierdzam, że tytuł ustawy został rozpatrzony.

Art. 1, zmiana nr 1 – czy są uwagi do zmiany nr 1? Nie widzę. Stwierdzam, że zmiana nr 1 została rozpatrzona.

Czy są uwagi do zmiany nr 2? Poseł Cieszyński i poseł Piecha. Poseł Piecha, bardzo proszę.

Posel Bolesław Piecha (PiS):

Chciałbym pierwszy może – żeby ogólnie Biuro Legislacyjne się wypowiedziało, czy ma już jakieś uwagi, żebyśmy ewentualnie nie powielali rzeczy ważnych, jeżeli to możliwe, pani przewodnicząca. Później już oddaję głos.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, poproszę o odpowiedź

Legislator Aleksandra Wolna-Bek:

Dzień dobry.

Szanowni państwo, Biuro Legislacyjne ma bodajże ze trzy takie drobne uwagi, które w trakcie będziemy zgłaszać ewentualnie do rozważenia państwa – wynikały one z uwag językoznawców. Nie przygotowałyśmy zestawienia, tylko przy konkretnych jednostkach wskażemy.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Poseł Cieszyński.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Ja do zmiany nr 3 już się tak a priori zgłaszam.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Czyli możemy przyjąć, że zmiana nr 2 została rozpatrzona, tak? Dziękuję bardzo.

Zmiana nr 3. Poseł Cieszyński, tak? Czy Biuro Legislacyjne? Bardzo proszę, zmiana nr 3.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

W odniesieniu do mojego pytania dotyczącego przekazywania tych danych z systemu do Narodowego Funduszu Zdrowia – w zmianie nr 3 mamy taką informację, że „w celu i zakresie niezbędnym do realizacji zadań ustawowych związanych z ochroną zdrowia”. Chodzi o zasady udostępniania informacji z EPS. Ale tam na górze jest napisane, że w postaci zagregowanej. Więc jeżeli w postaci zagregowanej, to jak to się ma do tego, co pan naczelnik przed chwilą powiedział, że będą takie informacje indywidualne, dotyczące konkretnych świadczeniodawców? Prosiłbym bardzo o wyjaśnienie tego. Może warto tutaj doprecyzować ten przepis tak, żeby było jasne, że ta intencja, o której pan naczelnik mówił, będzie zrealizowana.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Zaraz przekażę głos, panie naczelniku.

Biuro Legislacyjne jeszcze ma uwagi.

Legislator Aleksandra Wolna-Bek:

Tak, dziękuję.

Szanowni państwo, my mamy dwie propozycje korekty w ust. 10. Jeżeli chodzi o pierwszą, to jest w pkt 12. Tu aby wskazać przy przekazywaniu danych, to by było: „wojewódzkiemu koordynatorowi ratownictwa medycznego, dyspozytorowi medycznemu, dysponentowi” – i tu proponujemy korektę: „zespołowi ratownictwa medycznego”, bo tak powinno to chyba być. I w pkt 14, tu też była taka propozycja językowa, aczkolwiek wolałybyśmy to uzgodnić ze stroną rządową. Tu chodzi o to, że jeszcze będą przekazywane dane „podmiotowi uprawnionemu do wykonywania praw udziałowych albo praw z akcji należących do Skarbu Państwa”. Ponieważ w ustawach czasami takie zwroty są różnie formułowane, a na gruncie naszej ustawy też chyba tutaj nie mamy jakby jakiegoś takiego dobrego wzorca, to chcieliśmy się upewnić, czy tę korektę można tutaj zaproponować. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Poprosimy o odpowiedzi na pytanie pana posła Cieszyńskiego i też o stanowisko w sprawie poprawek Biura Legislacyjnego.

Naczelnik wydziału w departamencie MZ Bartosz Stawowski:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, jeżeli chodzi o udostępnienie tych danych, być może tutaj wkradła się jakaś niefortunność, ponieważ mówimy tutaj o udostępnieniu danych szerokiemu gronu odbiorców. Przy czym wiadomo, że z uwagi na funkcję płatnika Narodowy Fundusz Zdrowia jest bardzo istotny. Myślę, że tutaj możemy wprowadzić drobną korektę, aby ten zapis rozwiązał wszelkie wątpliwości, że NFZ otrzyma dane w takim zakresie, aby mógł realizować swoje zadania i żeby rzeczywiście uniknąć tej podwójnej sprawozdawczości. Tak że tutaj wprowadzimy drobną korektę. Wyłączymy NFZ jakby troszeczkę wyżej do katalogu, tak żeby uniknąć...

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

To ja dopytam zaraz Biuro Legislacyjne. Rozumiem, że to jest zmiana merytoryczna i musieliśmy teraz taką poprawkę przyjąć, prawda? To ja mogę przejąć taką poprawkę, tylko musimy mieć ją zapisaną.

Naczelnik wydziału w departamencie MZ Bartosz Stawowski:

To zaraz przygotowujemy.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze.

Naczelnik wydziału w departamencie MZ Bartosz Stawowski:

Natomiast jeśli chodzi o uwagi zespołu językowego – przyjmujemy.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Chyba, że poseł Cieszyński ma już gotową, ale pewnie nie.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Nie. Ale my mamy te same z panią poseł Skowrońską, więc może ona ma.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, to poprosimy jednak ministerstwo o przygotowanie tej poprawki.

Może pięć minut przerwy na przygotowanie poprawki i za chwilę wrócimy.

[Po przerwie]

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Szanowni państwo, mamy już poprawkę, jest do odebrania też przy sekretariacie, ale zaraz też zostanie dostarczona. Czy możemy procedować? To jest poprawka do zmiany nr 3. Czy jest sprzeciw wobec przyjęcia tej poprawki do zmiany nr 3? Czy możemy ją wspólnie przyjąć? Czy wszyscy mają poprawkę i możemy ją przyjąć? Nie ma? To jest długa poprawka.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Ta poprawka polega na tym, że się wyjmuje spośród tych danych zagregowanych możliwość przekazywania danych Narodowemu Funduszowi Zdrowia.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dokładnie. Uzasadnienie brzmi: „Przedmiotowa zmiana zapewnia dostęp do danych Narodowemu Funduszowi Zdrowia”.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Tak, bo to jest prerogatywę całego ust. 10.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Czyli rozumiem, że jest zgoda całej Komisji na przyjęcie tej poprawki. Dziękuję.
Biuro Legislacyjne.

Legislator Anna Jakubik:

Przepraszam, szanowni państwo, chcemy tylko się upewnić, ponieważ jakby w główce tej poprawki jest, że „proponuje się następujące brzmienie przepisu art. 24 ust. 10 i dodanie ust. 11 oraz w konsekwencji zmianę numeracji kolejnych ustępów”. To chyba nie ma racji bytu, ponieważ wszystkie te dane są zawarte w ust. 10 i ust. 10 został jakby rozbity na dwa punkty.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Czyli jest błąd w tym zapisie?

Legislator Anna Jakubik:

Po prostu błąd tylko w zapisie. To poprosimy panią przewodniczącą o wykreślenie tych wyrazów, które są zbędne.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, już wykreślam.

Legislator Anna Jakubik:

Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobra, to już wiem. Dobrze, zmienione.

Legislator Anna Jakubik:

Dziękujemy bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Zmiana Biura Legislacyjnego – również te uwagi zostały przyjęte. W takim razie stwierdzam, że zmiana nr 3 została rozpatrzona.

Przechodzimy do zmiany nr 4. Czy są... Nie ma, czyli art. 1 został rozpatrzony.

Przechodzimy do art. 2. Zmiana nr 1 – czy są uwagi do zmiany nr 1? Nie widzę. Stwierdzam, że zmiana nr 1 została rozpatrzona przez Komisję.

Czy są uwagi do zmiany nr 2? Nie widzę. Stwierdzam, że zmiana nr 2 została rozpatrzona, a tym samym art. 2.

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

A poprawka, pani przewodnicząca?

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

To, panie pośle, trzeba przedstawić poprawkę w takim razie, bo nie widziałam, żeby się pan zgłaszał. Dobrze...

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Nie, no ale złożyłem poprawkę.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, czy chce pan przedstawić poprawkę?

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Ona sprowadza się do tego, żeby dopisać tutaj apteki.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, to w takim razie posłanka Skowrońska ma pytanie.

Poseł Krystyna Skowrońska (KO):

Skoro nie mamy pełnej wiedzy na ten temat, poprosiłabym, pani przewodnicząca, żeby takie było zobowiązanie ze strony resortu zdrowia. Pan minister jest i mówi, że uzgadniano całą ustawę w resorcie MSWiA. Wtedy byśmy pełną mieli informację. To jest sprawa ważna, dzisiaj wydaje się, że nie będziemy za tym głosować.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, ale rozumiem, że pan poseł Cieszyński chciałby głosować tę poprawkę. Panie pośle?

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Szanowni państwo, ja tutaj czytam w druku – pisze pan Donald Tusk – że do prezentowania stanowiska rządu jest upoważniony minister zdrowia. Rządu, nie swojego ministerstwa.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Biuro Legislacyjne.

Legislator Aleksandra Wolna-Bek:

Szanowni państwo, jeśli można, to tak na gorąco do tej poprawki. Mamy pewne wątpliwości co do zakresu, bo rzeczywiście nowelizacja tej ustawy jest taką konsekwencją zmian w ustawie o systemie informacji w ochronie zdrowia. Więc wydaje nam się, że dodanie nowego podmiotu do katalogu w art. 17 również będzie rzutowało na konieczność dodatkowej zmiany w art. 30. Nie jesteśmy w stanie wszystkich tych konsekwencji wyłapać, tu jest też potrzebna decyzja merytoryczna, bo my nie wiemy, w której literze w art. 30 ust. 3 nowy pkt 23a powinien się znaleźć, tzn. komu on będzie musiał przekazywać te dane. Więc tutaj jakby wskazujemy na te aspekty. Plus wejście w życie – czy ewentualnie ta zmiana ma też być wprowadzana tak jak cała ustawa, czyli w 2027 r.?

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, dziękuję bardzo.

Ale też słyszeliśmy stanowisko rządu wcześniejsze, że w toku konsultacji taka propozycja nie padła. W takim razie, jeśli pan poseł chce głosować...

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Mając na uwadze stanowisko Biura Legislacyjnego, chyba rzeczywiście na tym etapie trzeba wycofać tę poprawkę. Rozumiem, że tutaj rząd się zobowiązał, że w dalszych pracach jeszcze to przygotuje.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Przekonsultuje, tak.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

To w razie czego zagłosimy w drugim czytaniu. No i tyle. Dziękuję

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, to rozumiem, że pan poseł wycofuje.

Pan poseł Piecha.

Posel Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo.

Nie ma innego wyjścia. Oczywiście ustawa jest w tej chwili... Gospodarzem jest Sejm, więc Sejm może nanosić poprawki, a nie rząd – rząd przestrzegam. No ale rząd może przygotować – to mówiąc tak nieoficjalnie – i przekazać posłom w czasie drugiego czytania. Teraz tego nie rozstrzygniemy.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Wiemy to, panie pośle. Dziękuję.

Strona społeczna jeszcze, proszę.

Radca prawny Naczelnej Rady Aptekarskiej Krzysztof Baka:

Dziękuję państwu za podjęcie tego tematu. Mamy pełną świadomość jako Naczelna Rada Aptekarska, że temat wymaga jeszcze dogłębnej analizy prawno-legislacyjnej. Chciałbym tylko powiedzieć, że na etapie konsultacji projekt nie zakładał zmiany w tej ustawie i stąd Naczelna Rada Aptekarska w tym zakresie nie zgłaszała żadnych uwag. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, dziękuję. Jak rozumiem, jeszcze przed nami drugie czytanie, rząd zapewne będzie to konsultował. Poprawka wycofana.

Czy są jeszcze jakieś uwagi do art. 2? Nie widzę. Stwierdzam więc, że art. 2 został rozpatrzony.

Art. 3. Czy są uwagi do art. 3? Nie widzę. Stwierdzam, że art. 3 został rozpatrzony.

Czy są uwagi do art. 4? Nie widzę. Stwierdzam, że art. 4 został rozpatrzony.

Czy są uwagi do art. 5? Nie widzę. Stwierdzam, że art. 5 został rozpatrzony.

Tym samym rozpatrzyliśmy cały projekt ustawy. Poddaję więc pod głosowanie wnioszek o przyjęcie całego projektu ustawy. Z poprawkami oczywiście. Proszę się zalogować.

I proszę o głosowanie. Kto jest za przyjęciem projektu ustawy wraz z poprawkami? Kto jest przeciw? Kto się wstrzymał? Dziękuję.

Proszę o podanie wyników głosowania. Głosowało 26 osób. 26 osób – za, nikt nie był przeciw, nikt się nie wstrzymał.

Biuro Legislacyjne.

Legislator Aleksandra Wolna-Bek:

Szanowni państwo, Biuro Legislacyjne, jeśli jest to możliwe, chciałoby poprosić o takie standardowe upoważnienie do jakichś takich drobnych korekt stylistycznych, gdyby była potrzeba. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Oczywiście, dajemy upoważnienie. Tylko skończę zdanie, że ustawa została przyjęta przez Komisję.

Komisja musi jeszcze wybrać posła sprawozdawcę, który przedstawi sprawozdanie Komisji na posiedzeniu plenarnym. Proszę, przewodnicząca Gelert?

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Proponuję panią Martę Golbik.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję. Czy ktoś inny? Nie widzę. W takim razie dziękuję, stwierdzam, że zostałam sprawozdawcą.

I teraz przystępujemy do realizacji drugiego punktu porządku dziennego. Informuję, że materiały zostały wysłane do państwa posłów na mejle i zamieszczone w folderze SDI na iPadach. Przystępujemy do realizacji drugiego punktu porządku dziennego, który wcześniej był trzecim punktem porządku dziennego.

W dniu 24 września bieżącego roku na posiedzeniu plenarnym Sejmu odbyło się drugie czytanie projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw (druki nr 1609, 1670). W czasie drugiego czytania zgłoszono pięć poprawek. Sejm skierował ustawę z poprawkami do Komisji Zdrowia w celu przygotowania dodatkowego sprawozdania.

Rozpatrywanie poprawki będzie odbywało się w następującym porządku: ewentualne uzasadnienie posła zgłaszającego poprawkę, przedstawienie stanowiska rządu, ewentualne uwagi przedstawicieli Biura Legislacyjnego dotyczące konsekwencji wynikających z poprawki, ewentualne głosy za i przeciw poprawce, głosowanie poprawki. Czy jest sprzeciw wobec powyższej propozycji? Nie widzę. Wobec niezgłoszenia sprzeciwu stwierdzam przyjęcie sposobu rozpatrywania poprawki.

Przystępujemy do rozpatrzenia poprawek. Poprawka nr 1, zgłoszona przez klub parlamentarny Koalicja Obywatelska. Czy ktoś chciałby uzasadnić tę poprawkę? Nie widzę. Czy ktoś jest przeciwny tej poprawce? Nie widzę. W takim razie przystąpimy do przegłosowania. Czy nie głosować tych poprawek? Dobrze, w takim razie, jak nie ma sprzeciwu, to stwierdzam, że poprawka nr 1 została przyjęta.

A, przepraszam, stanowisko rządu – nie zapytałam.

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Nie mamy uwag.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, dziękuję.

Poprawka nr 2, zgłoszona przez klub Koalicja Obywatelska. Rozumiem, że uzasadnienia nie ma. Czy stanowisko rządu?

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Przyjmujemy.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Czy jest sprzeciw? Nie widzę. Stwierdzam, że poprawka nr 2 została przyjęta.

Poprawka nr 3, złożona również przez klub Koalicji Obywatelskiej, bez uzasadnienia. Stanowisko rządu?

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Prosimy o przyjęcie.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Czy jest sprzeciw? Nie widzę. Stwierdzam, że poprawka nr 3 została rozpatrzona.

Poprawka nr 4, złożona przez klub parlamentarny PiS. Biuro Legislacyjne, bardzo proszę. Czy w pierwszej kolejności poseł Cieszyński?

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Szanowni państwo, to jest poprawka, którą zgłaszaliśmy podczas pierwszego czytania. Wtedy zapomniałem złożyć jako wniosek mniejszości. Chciałbym raz jeszcze zaapelować, żeby tę poprawkę przyjąć, szczególnie że od naszego spotkania na Komisji Zdrowia, na której państwo odrzucili tę poprawkę, ukazał się w portalu Rynek Zdrowia wywiad m.in. z panem wiceministrem cyfryzacji Dariuszem Standerskim, który ma być odpowiedzialny za ten zespół międzyresortowy, o którym mówił poseł Napieralski. I pan minister Standerski w tym wywiadzie informuje, że rząd chce wprowadzić do aplikacji mObywatel kilka podstawowych informacji związanych z obszarem zdrowia, m.in. informacji o dostępnej profilaktyce. Czyli dokładnie to, co my tutaj państwu proponujemy. Państwa rząd chce to zrobić, my przygotowaliśmy propozycję przepisów i po prostu nie jestem w stanie tego zrozumieć, szczególnie mając na uwadze fakt, że wczoraj była debata na temat ustanowienia roku 2026 rokiem profilaktyki zdrowotnej. I akurat ta ustawa by weszła i z okazji roku profilaktyki zdrowotnej byłyby dostępne te informacje w mObywatelu. Dlatego raz jeszcze zachęcam państwa do poparcia tego rozwiązania, skoro właśnie zdrowie ma być apolityczne. Bo pan przewodniczący Napieralski mówił ostatnio, że to dopiero będzie przedmiotem prac, a już mamy stanowisko pana ministra Standerskiego, który tymi pracami kieruje, że takie coś tam się powinno znaleźć.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję bardzo. To był głos za.

Głos przeciw – poseł Napieralski.

Poseł Grzegorz Napieralski (KO):

Bardzo dziękuję, pani przewodnicząca.

Rozumiem absolutnie zaangażowanie pana posła Cieszyńskiego i bardzo mnie ono cieszy. Natomiast ja rozmawiałem też z panem ministrem Standerskim. I też cieszy mnie bardzo to, że tak szybko ten zespół rozpoczął prace. Natomiast prośba jest nasza taka – i to nie jest absolutnie żadna złośliwość i granie przeciw tej poprawce – za chwilę będzie cały pakiet rozwiązań, które znajdują się też m.in. w mObywatelu, i wtedy wszystko tak naprawdę chcielibyśmy przyjąć. Więc prośba jest taka do pana ministra Cieszyńskiego i do Prawa i Sprawiedliwości, żeby to zrozumieć i dać tę chwilę szansy temu zespołowi – przyjdziemy z całym pakietem rozwiązań i będziemy o nich dyskutowali. I też te poprawki czy te sugestie pana posła Cieszyńskiego tam się znajdują. I ja będę wszem i wobec wszędzie głosił, że to był pomysł pana posła Cieszyńskiego.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Biuro Legislacyjne.

Poseł Janusz Cieszyński (PiS):

Ja mogę oddać, że to będzie poseł ...

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Tak się nie bawimy.

Biuro Legislacyjne.

Legislator Aleksandra Wolna-Bek:

Dziękuję, szanowni państwo.

Wydaje nam się, że te poprawki należy głosować łącznie, czyli poprawkę nr 4 z poprawką nr 5, bo to jest jakby takie całe rozwiązanie z obu ustaw. I ewentualnie jeszcze wydaje nam się, że na poprzednim posiedzeniu, gdy pracowaliśmy nad tym, Biuro Legislacyjne wstępnie wyrażało swoje wątpliwości co do zakresu – i chyba podtrzymujemy to zdanie. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję.

Panie pośle, czy chce pan jeszcze do tej poprawki nr 5 coś dopowiedzieć?

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Tak, tak skorzystam z tej możliwości...

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

To bardzo proszę, skoro będziemy je głosować wspólnie.

Posel Janusz Cieszyński (PiS):

Szanowni państwo, rozumiem oczywiście tutaj to, co mówił pan przewodniczący Napieralski. Fajnie. Ale już dzisiaj szef tego zespołu mówi, że to trzeba zrobić. Nie ma żadnego powodu, żeby czekać. Szanowni państwo, rządowy proces legislacyjny trwa kilka miesięcy. I wszyscy to wiemy, bo tu dostajemy te ustawy. I jaki jest powód, aby połowa roku profilaktyki zdrowotnej – myślę, że Sejm tę uchwałę uchwali – była bez łatwo dostępnej informacji o profilaktyce? Wczoraj była cała debata na ten temat, 11 mln użytkowników aplikacji mObywatel miałoby do tego dostęp. Naprawdę nie rozumiem, dlaczego tego nie robić.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję bardzo, panie pośle.

I jeszcze stanowisko rządu poprosimy.

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Tak jak przekazał pan profesor poseł Napieralski, my między poprzednim spotkaniem rady... Komisji Zdrowia a dzisiejszym z panem ministrem Standerskim omawialiśmy ten temat i jest to w planach zupełnie niezależnych, tak jak było to przekazane. Nie chcielibyśmy żadnej poprawki uwzględniać w aktualnie przegłosowywanej ustawie. Jest to przedmiot prac i będzie to włączone. Myślę, że warto chwilę poczekać na dobry produkt, a nie robić coś szybko. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Bardzo dziękuję.

W takim razie przystąpimy do głosowania. Kto jest za przyjęciem poprawki posła Cieszyńskiego? Poprawek, przepraszam, nr 4 i nr 5. Spokojnie. Kto jest za? Kto jest przeciw? Kto się wstrzymał? Dziękuję.

Proszę o podanie wyników głosowania. Głosowało 29 osób. Za – 10, przeciw – 19, nikt się nie wstrzymał. Stwierdzam, że poprawki posła Cieszyńskiego nie uzyskały poparcia większości Komisji.

To są wszystkie poprawki. Komisja musi jeszcze wybrać posła sprawozdawcę, który przedstawi sprawozdanie Komisji na posiedzeniu plenarnym Sejmu. Proponuję, aby sprawozdawcą został dotychczasowy sprawozdawca projektu ustawy poseł Grzegorz Napieralski. Czy jest ktoś przeciwny? Nie widzę. Wobec niezgłoszenia sprzeciwu stwierdzam, że Komisja wybrała sprawozdawcę Komisji.

Przystępujemy teraz do realizacji trzeciego punktu porządku dziennego. 24 września bieżącego roku na posiedzeniu plenarnym Sejmu odbyło się drugie czytanie projektu ustawy o zmianie ustawy o produktach biobójczych (druki nr 1604 i nr 1669). W czasie drugiego czytania zgłoszono jedną poprawkę. Sejm skierował ustawę z poprawką do Komisji Zdrowia w celu przygotowania dodatkowego sprawozdania.

Rozpatrywanie poprawki będzie odbywało się w tym samym porządku jak poprzednio. Czy jest sprzeciw wobec powyższej propozycji rozpatrywania poprawki? Wobec niezgłoszenia sprzeciwu stwierdzam przyjęcie sposobu rozpatrywania poprawki.

Przystępujemy do rozpatrzenia poprawki. W ustawie z druku nr 1604 i nr 1669 mamy jedną poprawkę – klubu parlamentarnego PiS. Bardzo proszę, posłanka Szczurek-Żelazko.

Posel Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, chciałabym zgłosić poprawkę do tej ustawy. Państwo posłowie otrzymali na piśmie już projekt tej poprawki. A czego ona dotyczy? Dotychczasowy stan prawny nakłada na prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych obowiązek po zarejestrowaniu nowego produktu biobójczego przekazania informacji w postaci karty charakterystyki – a jeżeli nie ma takiej, to informacji na temat składu produktu biobójczego – do ośrodków toksykologicznych. Państwo w tym projekcie skreślacie ten artykuł, to znaczy, że prezes od tej pory nie będzie musiał przekazywać tej informacji do tych ośrodków toksykologicznych. W naszej ocenie stanowi to zagrożenie dla życia pacjentów, którzy ulegli zatruciu środkami biobójczymi. Ponieważ zgodnie z zapisami tego

projektu ośrodek toksykologiczny będzie sam musiał zgłosić się z wnioskiem do prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych o przekazanie tej charakterystyki lub informacji o tym produkcie biobójczym i dopiero wtedy otrzyma tę informację. Myślę, że nie muszę nikomu tłumaczyć, jak ważne jest szybkie podjęcie decyzji o sposobie działania terapii, odtrutki pacjentów, którzy ulegli zatruciu środkami biobójczymi. W związku z powyższym wnioskujemy, aby ten przepis, czyli art. 1 pkt 20, skreślić.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Rozumiem, że poseł Hoc – głos przeciw tej poprawce. Bo głos za już był.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Uzupełnienie. Uzasadnienie, uzupełnienie.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Proszę.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

A więc też mam pytanie w nawiązaniu do słów pani poseł do pana ministra, bo jeśli chodzi o kwestie środków biobójczych (preparatów biobójczych), a więc środków dezynfekujących, insektycydów i też chemikaliów – pamiętajmy, że napływać będzie zaraz żywność i produkty z Mercosur. I tam na przykład, panie ministrze, jest chloropirifos, to jest insektycyd, neurotoksyna, która jest w krajach Mercosur dozwolona, natomiast w krajach Unii Europejskiej – nie, w tym w Polsce. Czy prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych ma tego świadomość? I czy jesteście przygotowani do rejestracji i też do przeciwdziałania albo też do kontroli zawartości właśnie tych środków biobójczych? Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję.

Nie widzę więcej zgłoszeń. Pytanie do posłanki Szczurek-Żelazko, bardzo proszę. Dobrze, w sprawie poprawki, tak? Bardzo proszę.

Poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję, pani przewodnicząca.

Chciałbym zapytać rząd, jakie jest stanowisko w tej sprawie. Co stało za przesłankami, żeby tak a nie inaczej sformułować artykuł, zmianę nr 20, pominąć ten obligatoryjny przekaz informacji na, że tak powiem, wnioskowy, bo ośrodek toksykologiczny musi wnioskować. Czy coś to przeszkadzało? Bo może praktyczne jakieś rzeczy za tym stały? Bo jest to dla mnie niezrozumiałe. Jednak szybsza informacja jest zawsze lepszą informacją niż gdzieś tam na wniosek.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dziękuję bardzo.

I proszę o stanowisko rządu do poprawki.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Katarzyna Kęcka:

Generalnie, szanowni państwo, jeśli chodzi o uzasadnienie proponowanej zmiany, to zmiana w zakresie art. 43 ustawy jest tak naprawdę zmianą wynikową. To znaczy jest konsekwencją odstąpienia od wymagania przedłożenia przez wnioskodawcę wraz z wnioskiem o pozwolenie na obrót karty charakterystyki, co będzie miało miejsce po zakończeniu programu prac polegających na systematycznej ocenie wszystkich istniejących substancji czynnych, o których mowa w art. 89 ust. 1 rozporządzenia 528/2012 – to jest po 31 grudnia 2030 r. Należy pamiętać też, że te produkty biobójcze są oczywiście istotną częścią prawodawstwa wspólnotowego i krajowego. Wpisują się w definicję substancji chemicznych i ich mieszanin, to jest chemikaliów, których dotyczy część przepisów rozporządzeń unijnych REACH oraz CLP (WE). Projektowana ustawa zakłada, że wnioskodawca wraz z wnioskiem o wydanie pozwolenia na obrót produktem biobójczym będzie przedstawiał informacje dotyczące jego stosowania, czyli informacje o szkodliwych organizmach podlegających zwalczaniu, o zakresie i sposobie stosowania produktu biobójczego, danych dotyczących dawki i częstotliwości stosowania, jak również innych dodatkowych danych niezbędnych do prawidłowego i bezpiecznego użycia, zgodnie z art. 17 ust. 1 pkt 9 ustawy. Konsekwentnie nie będzie już obowiązku przedkładania informacji, które wprost nie wynikają z przepisów dotyczących produktów biobójczych, natomiast wymagane są rozporządzeniem CLP,

czyli klasyfikacji, oznakowania i pakowania chemikaliów, oraz rozporządzeniem REACH, czyli karty charakterystyki chemikaliów. Karta charakterystyki jest więc dokumentem, który producent ma obowiązek sporządzić i posiadać zgodnie z rozporządzeniem REACH. W odniesieniu do terminu wejścia w życie przepisów dotyczących przedkładania przez podmioty odpowiedzialne kart charakterystyki produktów biobójczych, które mają wejść w życie po zakończeniu programu prac polegających na systematycznej ocenie wszystkich istniejących substancji czynnych, o których mowa w art. 89 ust. 1 rozporządzenia 528/2012, należy zauważyć, że zgodnie ze wskazanym przepisem rozporządzenia program ten powinien zakończyć się do dnia 31 grudnia 2030 r. Późniejsze wejście w życie wyżej wymienionych przepisów wynika z konieczności kontynuowania przekazywania kart charakterystyki ośrodkom toksykologicznym do ewentualnego wykorzystania wyłącznie w celach leczniczych i zapobiegawczych przez te ośrodki w przypadkach stwierdzenia lub podejrzenia zatrucia produktem biobójczym. Docelowo w wyżej wskazanym terminie planowana jest rezygnacja z przedkładania przez podmioty odpowiedzialne kart charakterystyki z uwagi na fakt, że karty charakterystyki są jedynie elementem rejestracji produktów biobójczych w procedurze narodowej, opisanej w rozdziale 4 ustawy, która co do zasady przestanie być stosowana po zakończeniu programu prac polegających na systematycznej ocenie wszystkich istniejących substancji czynnych, o których mowa w art. 89 ust. 1 rozporządzenia 528/2012 – to jest z dniem 1 stycznia 2031 r.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Jeszcze poproszę, pani minister, o stanowisko: czy pozytywne, czy negatywne do przyjęcia poprawki posłanki?

Podsekretarz stanu w MZ Katarzyna Kęcka:

Przepraszam, negatywne.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Negatywne. Dobrze.

Pani poseł, już wyczerpaliśmy porządek, który przyjęliśmy...

Poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Ale jedno zdanie, żeby byli państwo byli świadomi. Oczywiście...

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Wiemy, pani poseł wytłumaczyła na początku. Przyjęliśmy pewien porządek procedowania. Nie chciałabym, żeby to się zamieniło w dyskusję.

Poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Po raz kolejny pani nie pozwala mi się wypowiedzieć. Wczoraj też nie udzieliła mi pani powtórnie głosu i dzisiaj również. Pozwoli pani.

Sprawa jest niezwykle ważna, bo może kosztować życie ludzkie w przypadku zatrucia – i myślę, że warto to wyjaśnić. To odstępianie od karty charakterystyki jako dokumentu dołączonego do wniosku nastąpi w 1931 r. Tak, ale później też będą informacje na temat tego produktu przekazywane w ramach tego wniosku. I mi nie chodzi o procedurę, co jest przekazywane do prezesa, ale chodzi o tę jedną informację prezesa, żeby w odpowiednim czasie przekazał do ośrodków toksykologicznych skład, ewentualnie jeszcze istniejącą kartę charakterystyki po to, żeby można było w ośrodku toksykologicznym natychmiast zareagować. I o to mi tylko chodzi. Państwo podejmiecie decyzję.

Przewodnicząca poseł Marta Golbik (KO):

Dobrze, bardzo proszę, bo widzę, że ministerstwo chce się jeszcze odnieść. Czy nie? Możemy głosować? To głosujemy, tak parlamentarzyści zdecydowali.

W takim razie proszę o głosowanie. Kto jest za przyjęciem poprawki posłanki Szczurek-Żelazko? Kto jest przeciw? Kto się wstrzymał? Dziękuję.

Proszę o podanie wyników głosowania. Głosowało – 29 osób. Za było – 9, przeciw – 20, nikt się nie wstrzymał. Stwierdzam, że Komisja nie przyjęła poprawki posłanki Szczurek-Żelazko. Tym samym rozpatrzyliśmy wszystkie poprawki.

Komisja musi jeszcze wybrać posła sprawozdawcę, który przedstawi sprawozdanie Komisji na posiedzeniu plenarnym Sejmu. Proponuję, aby sprawozdawcą został dotychczasowy

sprawozdawca projektu ustawy – posłanka Anna Sobolak. Czy jest ktoś przeciwny tej propozycji? Nie widzę. Stwierdzam, że Komisja wybrała sprawozdawcę Komisji.

I teraz przystępujemy do realizacji ostatniego punktu porządku dziennego. Informuję, że materiały zostały wysłane do państwa posłów na mejle i zamieszczone w folderze SDI na iPadach. Dostępne są również w formie papierowej.

Panie ministrze, bardzo proszę o przedstawienie informacji.

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, choroby rzadkie to takie, których częstość występowania nie przekracza 5 chorych na 10 tys. osób. Wszystkie mają najczęściej charakter bardzo poważny, przewlekły i zagrażający życiu. Stanowią one ogromne wyzwanie zdrowotne, społeczne, ale także kliniczno-diagnostyczne w związku z tym, że liczba tych chorób jest dość duża i są to choroby trudne diagnostycznie. 80% tych chorób ma podłoże genetyczne, a pozostałe 20% może mieć związek z innymi czynnikami – środowiskowym, alergicznymi czy z przebytymi infekcjami. Połowa z nich ujawnia się w wieku dziecięcym, a pozostałe dotyczą osób w wieku dorosłym. Najczęściej dotyka to ok. 6–8% populacji kraju, czyli należy szacować, że w Polsce dotyczy to 2–3 mln osób.

W latach 2024–2025 funkcjonuje plan dla chorób rzadkich. W tym czasie powołano ośrodki eksperckie chorób rzadkich. Mamy ich 44 w 23 podmiotach leczniczych w 10 województwach. Należą one do europejskiej sieci referencyjnej zgodnie z profilem udzielanych świadczeń opieki zdrowotnej. Od lipca 2024 r. w tychże ośrodkach można realizować nowe typy porad w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, jak również wprowadzono nowy mechanizm rozliczania diagnostyki leczenia w lecznictwie szpitalnym.

Jeżeli chodzi o poprawę dostępu do badań diagnostycznych wykorzystywanych w diagnostyce i leczeniu chorób rzadkich, to 1 stycznia 2025 r. weszło w życie rozporządzenie ministra zdrowia, które wprowadziło jako świadczenie gwarantowane nowe dwa badania genetyczne, to jest metoda porównawczej hybrydyzacji genomowej do mikromacierzy i real-time PCR. Ponadto są prowadzone prace nad wprowadzeniem kolejnych badań genetycznych zaawansowanych, takich jak sekwencjonowanie całokosmowe, jak również tzw. małych i średnich paneli w sekwencjonowaniu nowej generacji.

Do powyższych badań zostały opracowane przez konsultant krajową w dziedzinie genetyki tzw. karty świadczeń opieki zdrowotnej, odbyły się konsultacje wewnętrzne dla badań WES. Trwają aktualnie wewnętrzne konsultacje dla dwóch kolejnych paneli właśnie diagnostyki małych i średnich paneli NGS, w tej chwili są w trakcie konsultacji i będą skierowane do oceny Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. I oczywiście w tej chwili też konsultowane są prace nad wprowadzeniem kolejnych badań, już nie genetycznych. W diagnostyce rzadkich chorób metabolicznych w tej chwili rozpoczął się proces pilotażu wdrożenia badań trzech nowych chorób metabolicznych na terenie Polski.

Jeśli chodzi o dostęp do leków, wyrobów medycznych i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich, w 2024 r. udostępniono pacjentom 135 nowych w ogóle cząsteczkowskazań, z czego 36 dotyczyło wskazań w chorobach rzadkich. W 2025 r. mamy aktualnie nową rekordową liczbę 152 nowych terapii, z czego 43 służą leczeniu chorób rzadkich.

Trwają w tej chwili prace nad ustawą refundacyjną, proponuje się wprowadzenie w tej ustawie definicji leku sierocego i definicji analizy wielokryterialnej wraz ze zmianami wprowadzającymi ten element do postępowań o objęcie refundacją i ustalenie ceny tegoż leku. Jest to związane z tym, że te leki są trudne do przeprowadzenia typowych badań klinicznych, jako że dotyczą bardzo niewielkiej liczby odbiorców, pacjentów, więc trudno w przypadku tych nowych preparatów zastosować typowe zasady badania klinicznego.

Kolejna rzecz to jest Polski Rejestr Chorób Rzadkich i karta pacjenta z chorobą rzadką. W Centrum e-Zdrowia w tej chwili budowany jest system dla chorób rzadkich, którego elementem jest Polski Rejestr Chorób Rzadkich i karta pacjenta z chorobą rzadką. I to jest w planach działania w Centrum e-Zdrowia. Natomiast platforma informacyjna chorobyrrzadkie.gov.pl, która już działa, cieszy się dużym powodzeniem – to, jeśli chodzi o szerzenie wiedzy o chorobach rzadkich. Platforma jest pod adresem podanym państwu i oczywiście jest na bieżąco aktualizowana i rozwijana. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję.

Bardzo proszę, otwieram dyskusję. Bardzo proszę, pan poseł Hoc, potem pan poseł Wicher, potem pani poseł Koszutska.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Dziękuję, pani przewodnicząca.

Dwa pytania. Jedno takie bardzo ważne i bardzo konkretne. Najpierw jest napisane tutaj w tej informacji, że chcecie uniknąć tzw. odysei diagnostycznej, która trwa czasami kilka, kilkanaście lat, żeby rozpoznać daną chorobę rzadką. To jest dobre sformułowanie, ale jednocześnie nie mam tutaj takich konkretnych kwestii, które by rozstrzygały uniknięcie tej odysei diagnostycznej. A więc pierwsza sprawa: nie macie jeszcze Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich, nie macie jeszcze karty pacjenta z chorobą rzadką – co jest bardzo istotne. I oczywiście to nowe, takie innowacyjne sekwencjonowane generacje wysokiej generacji, te kwestie badań genetycznych czy też badań genomu człowieka metodą właśnie sekwencjonowania następnej generacji NGS. To jest taka jedna uwaga ogólna.

Drugie bardzo istotne pytanie, jeśli chodzi o choroby rzadkie – chodzi mi teraz o dystrofię mięśniową Duchenne’a. I teraz tak, bardzo ważna sprawa, panie ministrze, i bardzo proszę, aby pan to zweryfikował albo też wydał oficjalny komunikat. Kwestia bardzo ważną. Po pierwsze: Givinstat, tak – Givinstat. W czerwcu 2025 r. Komisja Europejska zatwierdziła pierwszy innowacyjny lek doustny w terapii dystrofii mięśniowej Duchenne’a dla chłopców od 6. roku życia, tych, którzy mogą chodzić. A więc czy ministerstwo wprowadzi refundację tego leku? Da nadzieję i szansę chłopcom, którzy chorują na tę dystrofię mięśniową Duchenne’a. Właśnie od 6. roku życia. Jest to – jeszcze raz powtarzam – innowacyjna terapia doustna, a więc stosowana już w świecie. I Komisja Europejska w czerwcu tego roku zatwierdziła ten lek. Czyli pierwsze pytanie: czy będziecie chcieli refundować? Powinnicie chcieć refundować.

I drugie pytanie bardzo istotne – i też tak zastanawiam się, w jaki sposób sformułować to pytanie. Ostatnio, w tych miesiącach Elevidys, a więc ta terapia genowa, która była od 2023 r. stosowana m.in. w USA, jak i w Izraelu, Japonii, Zjednoczonych Emiratach Arabskich, niestety została zawieszona. Stwierdzono bardzo niepożądane objawy po tym leku. Natomiast cała Polska zbiera cały czas na tę terapię genową pieniądze. I teraz proszę jakby pana ministra, żeby zweryfikować te informacje i ewentualnie wydać stosowny komunikat, czy rzeczywiście to zawieszenie... USA i wszystkie kraje zawiesiły stosowanie tego leku. Więc czy ta terapia genowa, która rzeczywiście przez EMA, czyli przez Europejską Agencję Leków, nie została dopuszczona do stosowania... Trzeba zastanowić się nad tym i wydać w jakiś sposób informację taką bardzo rzetelną, zweryfikowaną, czy jest potrzeba, czy jest sens, czy jest jakieś inne wyjście alternatywne. Wyjściem alternatywnym właściwie jest ten Givinstat, no ale właśnie czy zdołacie się... Zresztą z Funduszu Medycznego można te pieniądze pobrać i zaspokoić naprawdę nadzieję i też wiarę w to, że chcemy pomóc tym dzieciom, chłopcom, których rodzi się ok. 40 rocznie z tą chorobą.

Czyli dwa pytania, ale z tym że jeśli chodzi o to pytanie ostatnie, jeśli chodzi o Elevidys, tę terapię genową – bardzo proszę o takie konkretne zweryfikowanie tych informacji. I wydaje mi się, że należy wydać informację bądź komunikat taki rzetelny. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo.

Pan poseł Patryk Wicher.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Szanowna pani przewodnicząca, panie ministrze, Wysoka Komisjo, faktycznie temat jest bardzo ważki, ponieważ te nowe programy lekowe, te technologie czy te leki, które są stosowane, to jest przyszłość dla wielu chorych, szczególnie dla chorych na choroby rzadkie i ultrarzadkie, którzy bardzo często nazywani są włóczykijami polskiego systemu ochrony zdrowia, bo nie wiedzą, gdzie mają szukać tej pomocy na początku swojej drogi. Tak naprawdę, panie ministrze, kilka pytań. Pierwsze: czy będą kontynuowane prace nad jednak wzmocnieniem i budową regionalnych centrów chorób rzadkich i ultrarzadkich? Szczególnie w kontekście szybkiej diagnostyki, rozszerzenia diagnostyki genetycznej, ponieważ to jest podstawa do identyfikacji tych chorób, a później dostosowania odpowiednich programów lekowych czy poszukiwania odpowiednich

programów lekowych. No i też oczywiście my mamy system koordynacyjny na dużych chorobach, jak onkologia, kardiologia, ale czy jednak nie powinni być też koordynatorzy osób, którzy wchodzi do systemu z chorobami rzadkimi i ultrarzadkimi, którzy naprawdę muszą wyszukiwać na tym rynku polskim specjalistów, którzy obejmą ich opieką? I jest to naprawdę czasami bardzo ciężkie i faktycznie przydałoby się, żeby te ośrodki były nie tylko widoczne w systemie, ale żeby było wiadomo, jak mają się kierować, gdzie mają się kierować – i też żeby lekarze rodzinni wiedzieli, gdzie mają kierować tych pacjentów. Ale podstawą jest jednak diagnostyka. Jednak potwierdzenie diagnozy wstępnej, rozszyfrowanie danego schorzenia, które powoduje ograniczenie dobrostanu pacjenta w chwili obecnej i w przyszłości.

Drugim tematem jest taki temat bardziej... Jakby pan minister zechciał przygotować nam taki materiał. Ja wiem, że to jest duży materiał, ale pogładowy. Ponieważ jedną z lepszych ustaw, którą w tym kraju wprowadziliśmy, jest ustawa o refundacji. Trzeba przyznać, że ona jest jedną z takich, która się na pewno udała. Ale i ona wymaga pewnej korekty i państwo teraz pracujecie nad zmianami nad ustawą o refundacji, m.in. nad tym faktem, żeby minister mógł wszczynać procedurę negocjacji w sprawie nowych programów z koncernami, które produkują leki. I teraz jest pytanie do pana ministra. Pierwsze to: kiedy poznamy założenia projektu, kiedy ten projekt zostanie uwidoczniiony publicznie do konsultacji? To jest pierwsza rzecz. I bardzo prosimy o jego jak najszybsze przesłanie też i do nas.

A drugie: taki materiał analityczny. Ponieważ od momentu wejścia tej ustawy chciałbym zobaczyć, jak kształtuje się wprowadzanie programów lekowych z roku na rok – znaczy jakie programy w którym roku zostały wprowadzone, w jakiej dynamice, po jakim okresie negocjacji – aż do roku bieżącego. Jakby zechciał pan minister przygotować nam taki materiał pogładowy i przesłać do Komisji. Z uwzględnieniem, dlaczego niektóre programy są tak długo w programach lekowych. Dlaczego nie rozważamy czy też nie przygotowujemy tej dodatkowej drogi przetrwania programów lekowych jednak bliżej pacjenta? Tak żeby ten program lekowy mógł być stosowany czy to w AOS, niekoniecznie w klinikach, albo zorganizowany w przychodniach, a czasami w aptekach. Niektóre programy – z mojej wiedzy, ale mogę się mylić – są nawet ok. 20 lat na listach programów lekowych, a to nie jest, moi drodzy państwo... One powinny być zabezpieczone dla pacjentów, ale bliżej pacjenta, żeby pacjent nie musiał jechać do dużych ośrodków, do Warszawy itd. – mógłby mieć tę opiekę trochę bliżej. Dlatego gdyby pan minister nam przedstawił taką informację szeroko: jakie są programy, w którym roku weszły, jak długo tam są, jaki jest potencjał tych programów do przekazania na niższy poziom podawania i pacjenta – byłoby to na pewno adekwatne i dobre. Ja wiem, bo też korzystam z jakiegoś programu lekowego i raz na jakiś czas trzeba jechać do specjalistycznego ośrodka klinicznego, zajmować miejsce w tej klinice, a to jest zwykle podanie zastrzyku tak naprawdę zastrzyku, które trwa w całej procedurze trzy minuty, a zajmuje pracę całego oddziału. Można by doskonale to zrobić na przykład, nie wiem, rzucam hipotetycznie... Jeśli boimy się pacjentowi przekazać lek do jego rąk, bo nie wiemy, jak będzie przechowywany, jak będzie transportowany, czy będzie dobrze podany, to może być podany po prostu w aptece. Można upoważnić do tego aptekarza. A więc, moi drodzy państwo, jest wiele możliwości, tylko zacznijmy poważną dyskusję, żeby odciążyć zapracowane oddziały kliniczne, kliniki, które naprawdę tych niepotrzebnych procedur nie musiałyby też realizować.

Panie ministrze, chyba na razie to tyle. I życzę dalszych sukcesów, bo programy lekowe naprawdę przez ostatnie 10 lat się świetnie rozwijały w naszym kraju, pojawiały się coraz to nowe. Życzę, żeby ta dynamika nie spadła, bo programy lekowe to jest przyszłość i nadzieja wielu chorych osób w tym kraju i są bardzo potrzebne. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję. Myślę, że bardzo cenne uwagi.

Bardzo proszę panią poseł Alicję Chybicką.

Poseł Alicja Chybicka (KO):

Dziękuję, pani przewodnicząca.

Panie ministrze, choroby rzadkie leżą mi na sercu od zawsze, jestem onkohematologiem dziecięcym praktykującym od 50 lat, więc zajmuję się chorobami, które też należą do chorób rzadkich. Ale od kiedy zajęłam się – a niedługo to będą dwa lata – Parlamentarnym Zespołem ds. Chorób Rzadkich, stwierdziłam, że osób chorujących na choroby rzadkie, w tym dzieci, jest niesamowicie wiele, rozpoznań jest niesamowicie wiele. Ja w tej chwili weszłam na naszą stronę, Ministerstwa

Zdrowia, tzn. na pana ministra stronę, i doszłam tylko do 370 015 rozpoznań. Przy niektórych jest wpis, że wycofany – i moje pytanie jest, co to znaczy, że wycofany. Dlaczego? No ale mniej-sza o to. Są to różne niedobory, zarówno genetyczne, jak i enzymatyczne – ale jest tego straszliwie dużo. Powstał plan dla chorób rzadkich jeszcze w poprzedniej kadencji rządu, tyle tylko, że nie został wdrożony. Przez te półtora roku pani minister Izabela Leszczyna i oddelegowana przez nią pani minister Demkow zrobiły naprawdę bardzo wiele, bo jest sumowanie genetyki, powstała uchwała rządu, powstał plan, który obowiązuje jedynie do końca tego roku. I pytanie, które już wczoraj zadałam – panie ministrze, to jest mało czasu, co z tym planem dalej?

Teraz powiedział pan przed chwilą, że rząd polski przyjął 44 ośrodki, czyli te centra referencyjne dla chorób rzadkich. Panie ministrze, w 2023 r. poszło pismo do tych ośrodków, że one jakby spełniają warunki ośrodków rzadkich – kropka. Czy to jest powołanie ośrodka rzadkiego? Czy powołanie nie powinno wyglądać w ten sposób, że minister napisze do ośrodka: powołuję ośrodek rzadki, który może ewentualnie już jakby w swoim tytule napisać, że jest centrum referencyjnym dla chorób rzadkich i dodać do tego, jakich rzadkich? Bo jak ja przejrzałam te 370 tys. rozpoznań, to one są we wszystkich dosłownie dziedzinach medycyny. 44 ośrodki to jest kropla w morzu. I wracam jeszcze do tych ośrodków: czyli trzeba je powołać jakby i coś musi pójść w ślad za tym. Całe te półtora roku była mowa, że będzie specjalny przelicznik dla hospitalizacji – to do dnia dzisiejszego się nie stało. Przy tym powołaniu też trzeba napisać, dlatego że to są naprawdę trudni pacjenci. Oni są w różnych miejscach w tej chwili, ale jeśli powoła się już centra i nada NFZ numery chorób rzadkich tym chorobom, to one ten przelicznik powinny otrzymać. Bo są naprawdę trudne w diagnostyce choroby.

Naprawdę dostaję mnóstwo listów od rozpaczających rodziców, ganiących od Annasza do Kajfasza, dla których nie ma żadnego ośrodka – i nie mieszczą się również w tych 44 ośrodkach. Trzeba coś z tym szybko zrobić. Jak te ośrodki już legalnie jakby zaczną działać i dostaną zwiększone finansowanie, to można oczekiwać, przynajmniej w zakresie, w jakim reprezentują te 44 ośrodki... Ale co dalej? Nie ma zasad powoływania nowych ośrodków, tak żeby na przykład nadciśnienie płucne, złośliwe mogło być leczone, jak również zmiany w oku – ja nie potrafię ich wymienić, ale tu wyczytałam to na stronie ministerstwa. Tam rzeczywiście... Ja polecam wejście, bo pan Hoc pytał o informacje bieżące. Jak się wejdzie na stronę Choroby Rzadkie na Ministerstwo Zdrowia – tam wszystko jest, jest pełno zakładów. Tylko tyle, że dla chorego, który poszukuje miejsca, do którego ma pójść, a lekarz rodzinny czy z POZ szuka miejsca, gdzie posłać to dziecko – to on naprawdę nie wie. Jest masa dzieci, które naprawdę nie mają się gdzie podziać. I dorosłych, to jest rzesza ludzi, ja myślę, że te 380 tys. rozpoznań to chyba jest trochę za dużo, że my nie mamy tylu chorych. My szacujemy, przynajmniej specjaliści od chorób rzadkich, z którymi ja współpracuję, szacują, że to jest między 2 mln a 3,5 mln w Polsce.

Wczoraj mówiłam też o jeszcze jednej rzeczy, to jest o nowoczesnych terapiach. Panie ministrze, pan jest fantastyczny i pan się zna doskonale na chorobach rzadkich, ponieważ w pana placówce wielokrotnie takie dzieci znajdowały ratunek i były znakomicie prowadzone. I nie mówię, że nie zostało dużo zrobione, bo zostało dużo, ale to tempo trzeba przyspieszyć i rozszerzyć. Po prostu dlatego, że te dzieci tracą życie, podczas gdy są nowoczesne terapie.

Na stronie u pana ministra (no nie u pana ministra, tylko Ministerstwa Zdrowia) są tylko takie rozpoznania z tych 370 015 rozpoznań jak: mukowiscydoza, SMA, hemofilia, adrenoleukodystrofia metachromatyczna (to ja z waszej strony spisałam) i choroba Fabry'ego – to tylko te rozpoznania idą nowoczesną terapią. Pozostałe otrzymają terapię tej starszej generacji w porównaniu do tego, co stosuje świat i Europa. W związku z tym moje pytanie jest: czy nie jest już pora, żeby powołać polski ośrodek, który zająłby się... Bo jak to wygląda do tej pory? Mamy terapie CAR-T cells polskie wreszcie w 2025 r. Od 2020 r. naukowcy nam mówili, że to będzie w rok, dwa lata. Guzik – pięć lat minęło. Ale dobrze, że po pięciu latach jest wreszcie polski CAR-T cells. Czyli nie trzeba będzie milion dwieście płacić Amerykanom, tylko za połowę tej ceny albo i mniej – pierwszy chory dostał w tej chwili we Wrocławiu.

Panie ministrze, ale to jest badanie naukowe. I co, jak ono się skończy? I koniec. Przecież ja pamiętam, jak profesor Stec z Łodzi, którego znam, wyprodukował antysensy, które są stosowane (też ten nusinersen to jest antysens) – wymyślił, ale nie był w stanie podjąć produkcji. Nikt tego nie podjął, żadna firma nie zaczęła produkować, czyli po prostu nawet jeśli ta myśl się pojawia, to ona musi mieć jakiś dalszy kontekst. I potrzebny jest ośrodek. Przecież my mamy bioośrodki, mamy fantastycznych genetyków. Tu widzę profesor Olgę Haus – ona jest jednym z nich, ale jest wielu genetyków super, którzy są w stanie to zrobić. Jeszcze do tego mówią,

że to jest proste. Choć tych terapii genowych jest bardzo dużo, bo to i nieprawidłowe DNA można naprawić, RNA, wstawić nowy gen, zahamować chory gen, usunąć nieładny gen – krótko mówiąc, jest ich dosyć dużo. Ale rzecz polega na tym – i tutaj, jak chodzi o chorobę Duchenne’a, to sytuacja jest naprawdę skomplikowana. Też tych chorych mnóstwo się do mnie zgłasza. Lek, który nazywa się Elevidys bodaj (jeśli nie przekreśliłam nazwy), to jest terapia genowa zastosowana w Stanach Zjednoczonych, gdzie badania kliniczne wykazały przez cztery lata poprawę u dzieci, u których to zastosowano, bez żadnych objawów choroby. I te objawy się nie... Ale to dla EMA były nieprzekonujące – i chyba trochę słusznie, bo w samym biegu choroby czasem tak jest, że również bez podania tej terapii genowej to się pociągnie dłużej, bo ci chorzy żyją przez jakiś czas. Stąd na pewno bardzo trudne jest wydanie opinii, czy warto zbierać te już 18 mln – nie 15 mln – na ten lek, na terapię genową w Duchenne’ie. Bo już jest drożej, Amerykanie podwyższają te ceny, co roku jest wyżej o milion. I czy tu jest warto? Odpowiedzi na to takiej ostatecznej tak naprawdę nie ma na chwilę obecną. I przez EMA jest niezatwierdzone i chyba słusznie, bo jednak ta suma jest gigantyczna i na razie w Europie nikt nie... Bo ja też muszę powiedzieć, że byłam na europejskim spotkaniu, gdzie zapytałam, dlaczego w Europie się nie produkuje terapii genowych. Też nie ma jednego nawet takiego ośrodka. Owszem, coś robią Włosi, Anglicy, z czego my na przykład we Wrocławiu korzystamy. Wrocław jest gotów stworzyć takie... Z tego co wiem, profesor Krzysztof Kałwak, który stosuje terapię genową w różnych przypadkach, jedną z Włoch, jedną z Anglii, no i tę ze Stanów Zjednoczonych, czyli... No i teraz to pierwsze podanie było u pacjenta CAR-T cells.

Więc jest bardzo dużo do zrobienia i są fantastyczni ludzie, którzy chętnie w tym pomogą, to jest ta była rada... Pytanie do pana ministra, czy rada zostanie utrzymana i czy będzie nadal działała. I trzeba jakby słuchać – nie mnie, bo jednak ja nie znam się tak bardzo na tych wszystkich chorobach rzadkich jak ludzie, którzy w tej radzie zasiadają. Tam są profesoria, którzy zęby zjedli na chorobach rzadkich i którzy mają pomysły, i którzy wiedzą, jak to wszystko zrobić.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Pani poseł, proszę konkludować.

Poseł Alicja Chybińska (KO):

Wystarczy iść tym torem, to ja myślę, że to i nawet koszty się zmieniają. Dlatego że jeśli my leczymy dziecko, jesteśmy liderem... I tu dużo rzeczy dobrych się stało. Bo tu ja namarudziłam, ale chcę powiedzieć, że po pierwsze, jesteśmy liderem w rozpoznaniach po urodzeniu, czyli tych noworodkowych – mamy 33 i to jest wielkich sukces.

Druga rzecz. Wielkim sukcesem tego półtora roku jest to, że wreszcie dzieci chore na hemofilię mogą dostawać podskórną... I nieprawdą jest, że nie wydaje się tego do domu – toż wydaje się. Dziecko bierze do domu sobie, jak rodzic mówi, że umie podskórną podać, podaje w domu raz na trzy tygodnie. A do tej pory było tak, że musiały dzieci dostawać dożylnie, więc albo duże wkłucie, albo... I to odbywało się oczywiście w warunkach szpitalnych, bo rodzic już do żyły się boi podać. Tak że to jest wielkie podziękowanie, że to się wreszcie stało. Do 18. roku życia. Bo najpierw się udało wywalczyć do 2., a teraz jest do 18. I naprawdę oby tak dalej. Weszło dużo nowych terapii, jest postęp, na pewno. Ale jeszcze daleko jest... Ja uznam, że jest postęp, jak nie będę dostawała dziesięciu mejli z błaganiami, gdzie się dany chory ma udać i co ma zrobić, tylko będzie wiedział, gdzie ma pójść. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo, pani poseł.

Panie pośle, przepraszam, ale jeszcze są posłowie, którzy nie zabrali głosu. Bardzo proszę, pani poseł Urszula Koszutska.

Poseł Urszula Koszutska (KO):

Bardzo dziękuję, pani przewodnicząca, za możliwość zabrania głosu.

Chciałam również skierować pytanie w stronę ministerstwa. Wiemy o tym, że choroby rzadkie to ogromne wyzwania zarówno dla rodzin, pacjentów, ale także dla systemu ochrony zdrowia. I bardzo dziękujemy, że te wyzwania są podejmowane. Pytania pojawiły się trzy. Pierwsze: czy ta rada, która zajmuje się chorobami rzadkimi, będzie nadal pracowała i będzie utrzymana? Drugie pytanie: jakie resort ma plany w stosunku do badań przesiewowych, czy podejmuje ten temat, czy możemy zająć się przesiewowymi badaniami noworodków pod kątem chorób

rzadkich? I trzecie to są pytania rodziców, którzy zastanawiają się nad tym, czy zdiagnozowane już choroby, które rzeczywiście kwalifikują się jako choroby rzadkie, mogłyby być wpisane do tego Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich. Czyli pytanie, w jaki sposób należy uzupełniać daną listę. Szczegółowe pytanie dotyczyłoby badań pod kątem leukodystrofii metachromatycznej, jak wyglądałyby badania przesiewowe w tym kierunku, ale także pod kierunkiem melanozy nerwowo-skrónej. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo.

Pani przewodnicząca Katarzyna Sójka, proszę.

Poseł Katarzyna Sójka (PiS):

Bardzo serdecznie dziękuję, pani przewodnicząca.

Szanowny panie ministrze, ja z takim zapytaniem powrócę do Funduszu Medycznego. Wczoraj o tym też rozmawialiśmy, że na koncie Funduszu Medycznego już przez dłuższy czas leży bardzo dużo pieniędzy – ok. 8 mld zł, taka była informacja chyba w czerwcu na jednej z Komisji Zdrowia przekazywana. Te 8 mld zł plus jeszcze pewnie 4 mld, które należą się zgodnie z ustawą w tym roku, a które nie zostały na konto Funduszu Medycznego przez panią minister Leszczyńską przelane, tylko zostały przelane do Narodowego Funduszu Zdrowia, więc one do końca roku tak czy inaczej muszą być uzupełnione. Są to duże środki. I jest tam kilka subfunduszy w Funduszu Medycznym, subfundusz inwestycji strategicznych – niestety tam nie udało się, żeby onkologia dostała te 4 mld zł, zostało to nie wiadomo z jakiego powodu anulowane, niestety chyba politycznie tylko i wyłącznie. Ale jest ten element subfunduszu terapeutyczno-innowacyjnego. Zdaje się, że Zolgensma w SMA chyba od 1 września 2022 r. też jest z tego subfunduszu finansowana. I czy jest możliwość, żeby tak sprawnie po prostu uruchomić te środki z Funduszu Medycznego? Również na potrzeby tych terapii genowych, o których rozmawiamy. Mamy zbiórki, a po prostu te pieniądze leżą, rok, dwa, trzy leżą na koncie Funduszu Medycznego. Może trzeba po prostu, nie wiem, pomyśleć o jakiejś trochę większej sprawczości, nie wiem, wydajności w obsłudze, wydawaniu tych środków. Bo nie po to one są przekazywane na konto Funduszu Medycznego, żeby tam leżały, tylko żeby realnie mogły pomagać pacjentom. I być może trzeba się bardziej pochylić i właśnie, jeżeli mówimy o chorobach rzadkich – uruchomić więcej możliwości na finansowanie tych drogich, trudnych terapii w chorobach rzadkich.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy jeszcze ktoś z państwa? Proszę bardzo, pan poseł Hoc.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Dziękuję, pani przewodnicząca.

Ja tylko w uzupełnieniu pani poseł, pani profesor Chywickiej. Oczywiście bardzo cenne uwagi, bardzo cenny głos. Natomiast tu pewne nieporozumienie – nie może być 370 tys. rozpoznań, ewentualnie 370 tys. wizyt, bo chorób rzadkich jest ok. 8–10 tys., chorób rzadkich w Polsce zarejestrowanych. Nie może być 370 tys. rozpoznań. To jest jedna kwestia.

Druga kwestia. Rzeczywiście mamy sukces, bo SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni, który za naszych czasów został praktycznie całkowicie wyczerpany w aspekcie leczenia, bo Zolgensma, czyli najdroższy wówczas lek świata, czyli Onasemnogen abeparwówek – to był 9,5 mln. Risdiplam, czyli terapia RNA (bo tam była terapia genowa), i Nusinersen, czyli Spinraza – wszystko to było praktycznie. I jeszcze włączyliśmy również badanie przesiewowe. Oczywiście potem obecny rząd dodał do szóstego miesiąca, czyli praktycznie tę kwestię zrobiono wręcz wzorcowo, jeśli chodzi o kraje Europy – tylko cztery kraje Europy mogły się poszczycić tym osiągnięciem. Ale po co to mówię? To właśnie mówię po to, że braliśmy te pieniądze z Funduszu Medycznego, to, co pani minister Sójka powiedziała. I dlatego, mając tyle pieniędzy, na pewno na tę nową już terapię, jeśli chodzi o to, co mówiłem o dystrofii mięśniowej Duchenne’a, można tu już ten Givinstat naprawdę zrefundować. Natomiast można zastanowić się tylko właśnie nad tym Elevidysem, bo jeśli rzeczywiście teraz jest on wstrzymany... A więc trzeba rzeczywiście zweryfikować tę informację, żebyśmy nie wydawali pieniędzy w aspekcie pewnych zagrożeń, bo rzeczywiście są objawy niepożądane (nie chcę mówić nawet, jakie to objawy są zaznaczone). Ta firma, która dystrybuuje ten lek, wstrzymała również dystrybucję tego leku.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo, panie pośle.

Myślę, że teraz oddamy głos stronie społecznej. I jako pierwszą poproszę panią profesor.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Jeszcze tylko chciałem zaapelować do pana ministra. Przepraszam panią. Jest stowarzyszenie, takie prężne stowarzyszenie, które zajmuje się chorobą neurodegeneracyjną, patologicznym odkładaniem żelaza w mózgu – to jest ok. 100 osób w Polsce. Oni bardzo zabiegają właśnie do pana ministra i też do AOTMiT o pewne kwestie. Naprawdę działają w aspekcie naukowym, na niwie krajowej, na niwie międzynarodowej i bardzo proszę i apeluję o pomoc i stworzenie takiego przyjaznego klimatu tym osobom, które naprawdę bardzo ciężko i wydajnie pracują.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję.

Bardzo proszę panią profesor, konsultanta krajowego w dziedzinie genetyki klinicznej. I bardzo bym prosiła, żeby przedstawiać się, bo to się nagrywa, w związku z tym jest potrzeba, aby przed zabraniem głosu przedstawić się. Dziękuję.

Konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej Anna Latos-Bieleńska:

Anna Latos-Bieleńska, konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej.

Szanowna pani przewodnicząca, panie ministrze, Wysoka Komisjo, słyszałam tutaj z wielkim zadowoleniem, że parę razy było wspomniane znaczenie badań genetycznych w diagnostyce chorób rzadkich. Tak, 80% chorób rzadkich to choroby genetyczne. Ale kiedy Komisja Zdrowia jest poświęcona onkologii, też dużo się mówi o znaczeniu badań genetycznych w terapii celowanej. Kiedy się mówi na temat prokreacji, również na temat diagnostyki prenatalnej – to samo. Badania genetyczne się tak zmieniają, że właściwie możemy mówić już o rozpoczynającej się erze medycyny genomowej. I tutaj zabezpieczenia wymaga nie tylko ta część laboratoryjna, ale też część kliniczna, czyli rośnie – była zawsze duża, ale teraz jest jeszcze większa – rola genetyków klinicznych. Dlaczego? Dlatego że genetyk kliniczny stawia rozpoznanie. W przypadku chorób rzadkich to on jest tym lekarzem, który właśnie jakby specjalizuje się w chorobach rzadkich. Stawia rozpoznanie i dobiera test genetyczny. Testów genetycznych są setki i trzeba taki test dobrać właściwie do sytuacji klinicznej.

Ale to nie wszystko. Obecnie te wysokoprzepustowe badania genomowe ujawniają tysiące zmian genetycznych, zmian, które mamy w genomie, i każdy z nas siedzący w tej sali takie zmiany ma. I zapewniam, że są to również zmiany patogenne. I teraz do tego, żeby przesiać, odsiać te tysiące zmian, przejrzeć, zdecydować, które mają znaczenie kliniczne, a które nie, z jednej strony są potrzebne bazy danych genomowych, dalej programy specjalne, programy bioinformatyczne, ale również potrzebni są genetycy kliniczni – ta wiedza, która integruje wiedzę kliniczną i wiedzę molekularną. I tutaj jest wielka bariera w tym, żeby osiągnąć sukces w planie dla chorób rzadkich. Dlatego że genetyków klinicznych w Polsce jest bardzo mało. Przygotowałam w tym roku taki raport, myślę, że większość państwa przypomina sobie przesyłkę ode mnie, bo wszyscy członkowie Komisji Zdrowia ten raport otrzymali: „Genetyka kliniczna w Polsce – stan aktualny i proponowane działania zaradcze”. Genetyków w Polsce jest mniej niż 160. Z tego ponad 20 jest już nieczynnych zawodowo. W tym gronie jest, proszę państwa, ponad 30 profesorów tytularnych i 14 doktorów habilitowanych, 75 doktorów medycyny. To są ludzie, którzy kierują jednostkami, pracują też naukowo. I to jest bardzo dobre w genetyce ze względu na ten ogromny postęp, ale to nie są osoby, które siedzą cały dzień w poradni genetycznej siłą rzeczy. W przeliczeniu na etaty to jest mniej niż 110 etatów na całą Polskę. Na choroby rzadkie, niepowodzenia prokreacji, onkologię, diagnostykę prenatalną.

Pięciokrotnie występowałam o to, żeby genetyka kliniczna była specjalizacją priorytetową. Od czterech lat, bo jestem od czterech lat konsultantem krajowym, od razu powiem, do wszystkich ministrów w ciągu czterech lat o to występowałam, pięciokrotnie łącznie – bez efektu. Od dwóch lat staram się o to, żeby były pielęgniarki genetyczne. Dlatego że jeśli my nie wprowadzimy nowej specjalizacji w pielęgniarstwie i położnictwie – pielęgniarka genetyczna – to nie uda się zapewnić opieki genetycznej. Dlatego że pacjenci będą korzystali z tych nowych badań, o których mówił pan minister, ale kto będzie interpretował wyniki? My już z tym się w tej chwili spotykamy, że przychodzą z wynikami badań genetycznych do genetyków klinicznych pacjenci

totalnie bezradni, a my nierzadko stwierdzamy, że to badanie w ogóle nie było potrzebne, że jest w koszyku badań gwarantowanych bardzo dobre badanie, które by zupełnie wystarczyło.

I dlatego te proponowane działania zaradcze to jest po pierwsze – i tu patrzę z nadzieją na pana ministra – wprowadzenie genetyki klinicznej na listę specjalizacji priorytetowych. Druga sprawa to są pielęgniarki genetyczne. Proszę państwa, w Polsce potrzebnych jest 300 pielęgniarek genetycznych. I ja bym je zwerbowała z tych, które w ogóle nie są czynne w zawodzie. Położne tak samo, wiele z nich w tej chwili jest bez pracy. Również jest taka specjalizacja, która jest dla pielęgniarek i położnych – i pielęgniarka genetyczna to byłaby specjalizacja też dla tych obu zawodów. Również tutaj jest mowa... Jeszcze powiem, dlaczego pielęgniarki genetyczne. Dlatego że w ogóle trzeba zmienić system opieki genetycznej, tak jak to jest na świecie. W wielu krajach, w Stanach Zjednoczonych, w Europie Zachodniej jeden genetyk kliniczny pracuje razem z czterema, sześcioma pielęgniarkami genetycznymi i doradcami genetycznymi. Doradców genetycznych w Polsce nie ma, to jest sprawa dłuższa i trudna, ale pielęgniarki są. W Polsce jest 350 tys. pielęgniarek, 220 tys. w zawodzie, ale ponad 100 tys. jest poza zawodem. I myślę, że tych 300 pielęgniarek na całą Polskę z tych 120 tys. dałoby się zwerbować do poradnictwa genetycznego.

Musiałoby to być nowe świadczenie: porada pielęgniarki genetycznej. I w ten sposób by się odblokowało, dostęp do genetyki klinicznej by się znacząco poprawił. Jak mówię, zabiegam o to od dwóch lat i uzyskałam zgodę i rady pacjentów przy ministrze zdrowia, wszystkich organizacji, i Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych, i związku zawodowego pielęgniarek i położnych – wszystkich stron. Natomiast nie ma jeszcze decyzji ministra zdrowia.

Dlaczego ja o tym mówię? Z jednej strony z mojej bezsilności, dlatego że kolejki do poradni genetycznej rosną, a te decyzje administracyjne nie są podejmowane. A z drugiej strony dlatego, że my mówimy dzisiaj o planie dla chorób rzadkich. A jakże skutecznie to wszystko wdrożyć, poprawić tę diagnostykę genetyczną, jeśli nie ma genetyków klinicznych? Bardzo dziękuję za możliwość wypowiedzi.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję, bardzo dziękuję, pani profesor.

Bardzo proszę.

Prezes Krajowego Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN Stanisław Maćkowiak:

Dzień dobry, witam, szanowna pani przewodnicząca, szanowny panie ministrze. Stanisław Maćkowiak, Krajowe Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN – organizacja, która skupia 93 organizacje pacjentów z chorobami rzadkimi.

Szanowni państwo, jest ogromny postęp, jeśli chodzi o organizację i sposób leczenia chorych na choroby rzadkie, ale naprawdę mnóstwo jeszcze nam brakuje. Rozpocznę od diagnostyki, mówiliśmy tu o przesiewie noworodkowym i o tym naprawdę ogromnym sukcesie, który mamy, jeśli chodzi o te 32 jednostki chorobowe, pilotaż dla dodatkowych 6. Jest możliwość realizacji jeszcze większej liczby przesiewów, chociażby w tych jednostkach chorobowych, na które są leczenia, więc nie ma absolutnie żadnych przeciwwskazań, żeby ten przesiew noworodkowy w tych jednostkach chorobowych rozszerzyć. Mamy nadzieję, że dojdziemy do takiego poziomu, jaki jest w tym momencie w tym kraju, który jest przodujący, mianowicie we Włoszech – tam jest pięćdziesiąt parę jednostek chorobowych, które są w przesiewie noworodkowym. Jest to najtańszy sposób realizacji diagnostyki w chorobach rzadkich.

Wiemy doskonale, że poziom, ten czas diagnostyki jest ogromnie długi i w tym czasie, jak ten chory jest diagnozowany, po pierwsze: jest mnóstwo środków wydawanych, ponieważ on chodzi, stwierdzono, że jest u 8–10 specjalistów w trakcie diagnostyki. Po pierwsze, to są pieniądze. A po drugie on w tym czasie jest leczony, w związku z tym leczony jest na wszystko, tylko nie na tę jednostkę chorobową, na którą choruje. Więc jest tutaj ogromne zagrożenie.

Szanowni państwo, żeby można było to realizować, to konieczne są ośrodki eksperckie, o których mówiła zarówno pani profesor Chybicka, jak i pani profesor Latos-Bieleńska. Mamy aktualnie tę sieć 44 ERN-owskich ośrodków – według szacunków Rady ds. Chorób Rzadkich, tych ośrodków winno być powołanych ok. 300, żeby zabezpieczyć te doraźne problemy osób chorych. Więc jest naprawdę spora... I te ośrodki – nie można powiedzieć, że pacjenci nie są leczeni w ośrodkach, tylko nie ma systemowego powołania tych ośrodków, żeby można było systemowo objąć opieką tych pacjentów chorych na choroby rzadkie. Dlaczego? Ponieważ nie ma odpowiedniego finansowania tych ośrodków. Żeby one mogły się samofinansować, to według tych

opracowań, które były w Radzie ds. Chorób Rzadkich, winien być wprowadzony specjalny współczynnik, jeśli chodzi o pokrycie kosztów. Oczywiście ten kierunek, który został przyjęty w tym momencie, żeby opracowywać ocenę kosztów poszczególnych elementów świadczeń, jest jak najbardziej odpowiedni, natomiast żeby można było wszystkie te procedury, które będą wykonywane w tych ośrodkach eksperckich, ocenić odpowiednio w AOTMiT, to potrzebny jest czas. A do tego czasu trzeba, żeby te ośrodki mogły normalnie pracować.

Kolejnym problemem są procedury refundacyjne leków. Teraz na przykład mamy taki problem związany z procedurami związanymi z RDTL, importem docelowym. Jest taka sytuacja, że są pacjenci, którzy korzystali z importu docelowego, natomiast lek został zarejestrowany i nie można korzystać w dalszym ciągu z tej procedury – ona winna przejść, żeby mogła być dostępna na RDTL. A nie ma takiej możliwości z uwagi na to, że podmioty nie są zainteresowane, żeby wprowadzać tę procedurę RDTL. Jest sytuacja podbramkowa z uwagi na to, że ci pacjenci, którzy dostawali leki w imporcie docelowym, były refundacje – za chwilę nie będą mieli możliwości otrzymania refundacji tychże leków.

Oczywiście te pieniądze, które są przeznaczane, o których mówiła pani minister Sójka, z Funduszu Medycznego – tam są spore możliwości wydatkowania tych środków z Funduszu Medycznego, ponieważ one nie są wykorzystane. Natomiast jest trochę problemów administracyjnych i mam nadzieję, że one zostaną wyprostowane w momencie, kiedy będzie procedowana nowelizacja ustawy refundacyjnej, i że wtedy te zagrożenia, te niemożliwości, które są teraz, zostaną wyprostowane i że ten proces będzie zdecydowanie łatwiejszy i będzie dla wszystkich pacjentów dostępny.

Szanowni państwo, jeśli chodzi o plan dla chorób rzadkich – to jest to dla nas niezwykle ważna sprawa – to jest uchwała rządu, która obowiązuje do końca tego roku. Trzeba wykonać pewne działania albo prolongować, ponieważ nie są zrealizowane te zadania, które są w planie dla chorób rzadkich. Więc trzeba w jakiś sposób zadziałać albo prolongować, wydłużyć działanie tego planu, albo powołać nowy dokument, na podstawie którego będzie można te zadania realizować. A myślę, że – i takie było założenie poprzedniej pani minister – dobrze by było, żeby opracować rozwiązania systemowe w postaci ustawy do spraw chorób rzadkich, która by rozwiązała wszystkie problemy związane z opieką koordynowaną dla chorych na choroby rzadkie, ponieważ plan dla chorób rzadkich dotyczy wyłącznie części medycznej, jeśli chodzi o opiekę dla chorób rzadkich. A w europejanie, w dokumencie, który był opracowany przez EUCERD, agendę europejską, są również dodatkowe działy, które konieczne są, żeby tę opiekę zapewnić. Jest opieka socjalna, w tym, tak jak państwo doskonale wiecie, ciągle są na ten temat dyskusje, orzeczenia o niepełnosprawności, te wszystkie sprawy związane z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, edukacja, edukacja lekarzy, jak również edukacja szkolna właśnie tych chorych na choroby rzadkie, z którą są ogromne problemy, jak również też niezwykle ważny element, o którym też dzisiaj była już mowa – kwestia badania i rozwoju. Te wszystkie działy, które są w tym europejskim planie dla chorób rzadkich, winny być realizowane u nas. Tak że myślę, że opracowanie ustawy i zaangażowanie wszystkich resortów, o których wspominałem, w realizację tej ustawy dla chorób rzadkich – to zapewni na długie lata pełną, skoordynowaną opiekę dla chorych na choroby rzadkie.

My jako organizacja robimy już od pięciu lat audyt niezaspokojonych potrzeb pacjentów – on jest na naszej stronie do wglądu – i tam, szanowni państwo, są sztywne, pewne dane, które dotyczą potrzeb, jakie przedstawiciele tych organizacji przekazują. Oczywiście ten raport jest do wglądu, przekazałem go też do Ministerstwa Zdrowia, więc mam nadzieję, że pochylicie się państwo jako parlamentarzyści nad opracowaniem i uchwaleniem tej ustawy dla chorób rzadkich, żeby można było zapewnić nie tylko wyrywkowo na rok czy na dwa opiekę dla tych chorych, ale również na cały czas. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy jeszcze ktoś ze strony społecznej? Bardzo proszę. Za minutę jeszcze tu pani.

Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka Olga Haus:

Olga Haus, przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka.

Proszę państwa, zgadzam się ze wszystkimi postulatami mojego przedmówcy, więc nie będę tego powtarzała. Chodzi jeszcze o zwrócenie uwagi też na poradnictwo genetyczne – o tym częściowo mówiła pani profesor Latos-Bieleńska. Chodzi też o to, żeby poradnie

genetyczne – do których pacjenci powinni mieć jak najlepszy dostęp – stały się takimi ośrodkami eksperckimi. Bo gdzie pacjenci mają trafić? Właśnie do poradni genetycznych – i tam powinni być pierwotnie diagnozowani, tam powinna być opieka nad nimi.

Mówiliśmy tutaj o rejestrze chorób rzadkich – to jest bardzo ważny rejestr, który dopiero powstaje. Jest w ramach ustawy itd., itd., jeżeli będzie taka ustawa. Istnieje coś takiego, o czym się nie mówiło tym razem na tym posiedzeniu, mianowicie Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych, którego twórczynią jest pani profesor Latos-Bieleńska i ze skromności prawdopodobnie nie powiedziała o nim. Ten rejestr istnieje, jest to jeden z największych rejestrów w Europie, proszę państwa. Mamy być z czego dumni, naprawdę. I trzeba ten rejestr utrzymywać, z tym że trzeba sobie zdawać sprawę z tego, że jeśli chodzi o wrodzone wady rozwojowe, one nie tylko są uwarunkowane genetycznie, bo mogą być uwarunkowane środowiskowo – to jest jedna sprawa. I częstość niektórych wad może przekraczać częstość, powiedzmy sobie, określoną dla chorób rzadkich, tak? Niemniej jednak powinniśmy pamiętać o tym rejestrze i starać się go dofinansowywać i kultywować, że tak powiem, bo to jest coś, co już mamy i do czego można tylko dodawać. To żeby to nie zniknęło w tych naszych dyskusjach o chorobach rzadkich. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo.

Bardzo proszę.

Członek Rady ds. Chorób Rzadkich, wiceprezes Fundacji Parent Project Muscular Dystrophy Jacek Sztajnke:

Dzień dobry, Jacek Sztajnke, Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy. Jestem również członkiem Rady ds. Chorób Rzadkich.

Trzy, a właściwie cztery sprawy. Pierwsza – ośrodki eksperckie. Bardzo się cieszymy, że zostały powołane. Są 44 – za mało. W ślad za powołaniem potrzebne są dalsze kroki, bo specjaliści w ośrodkach eksperckich są w pełni zaangażowani, pacjenci jeżdżą, ale jest to tak dużo pracy, że trzeba ich wzmocnić finansowaniem, składem osobowym itd. Więc bardzo pilne jest podjęcie kolejnych decyzji, które pomogą tym ośrodkom eksperckim pracować. Mają znacznie więcej pracy niż... Mają nowe obowiązki, nowe wymagania.

Druga sprawa – obecny plan dla chorób rzadkich wygasa z końcem bieżącego roku. Ten plan dla chorób rzadkich powstawał pół roku, więc myślę, że warto już myśleć o tym, żeby od 1 stycznia była kolejna edycja planu dla chorób rzadkich.

I kolejna sprawa – w lipcu na posiedzeniu Rady ds. Chorób Rzadkich rozmawialiśmy m.in. o psychologii, psychiatrii. Rodziny dotknięte chorobami rzadkimi – całe rodziny – popadają w depresję i bardzo pilnie potrzebują wsparcia psychoterapii. Liczymy na to, że psychoterapia dla całych rodzin trafi do planu dla chorób rzadkich. Rada ds. Chorób Rzadkich jednogłośnie przychyliła się do tego wniosku. Liczymy na to, że w nowej edycji ten punkt tam się pojawi.

I czwarta sprawa. Ja jestem architektem w IT. System dla chorób rzadkich, który powstaje w Centrum e-Zdrowia, piszą moi koledzy po fachu. I ja mam informację, że system dla chorób rzadkich jest gotowy do wdrożenia, natomiast są pewne problemy legislacyjne, nieduże problemy, ale są – i potrzebna jest ustawa, która pozwoli wdrożyć ten system. Tam są trzy moduły wspomniane wcześniej. Pierwszym jest rejestr chorób rzadkich, w którym wszyscy pacjenci będą rejestrowani. Drugi to platforma informatyczna, która – właściwie już jest, tylko wciąż opisy trzeba uzupełnić. O właściwie, tutaj dygresja, opisy powstają w zespole genetycznym, autorzy w dziedzinach chorób rzadkich piszą te opisy wolontarystycznie, po godzinach, po nocach. I nie bardzo rozumiem tę sytuację, ponieważ praca wykonana powinna zostać zapłacona. Pacjenci czytają, to są bardzo ważne informacje. To jest taka encyklopedia, gdzie wszystkie jednostki chorobowe docelowo powinny być opisane. I pacjenci potrzebują tych informacji, aby móc pójść do swoich lekarzy pierwszego kontaktu, pokazać wpis w platformie informatycznej, jaka recepta, jakie badania są potrzebne. A profesorowie piszą to za darmo. To tylko obrazuje, jak bardzo zaangażowani są eksperci i jak nieszanowana jest ich praca w ministerstwie. I trzeci moduł – karta pacjenta. Te trzy moduły to jest system, który ratuje życie ludzkie. Trzeba mieć tę świadomość i bardzo pilne jest wdrożenie całości. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję.

Bardzo proszę panią.

**Konsultant wojewódzka w dziedzinie genetyki klinicznej dla województwa mazowieckiego
Krystyna Chrzanowska:**

Krystyna Chrzanowska, jestem pediatrą, genetykiem klinicznym. Pediatrą od 47 lat i genetykiem klinicznym – od ponad 30. I jestem też koordynatorem krajowym Orphanet Polska i jestem w zarządzie Orphanet w centrali w Paryżu. Jestem także konsultantem genetyki klinicznej dla obszaru województwa mazowieckiego i miałam tę przyjemność współpracować z tutaj obecnymi paniami i wieloma jeszcze innymi osobami, pisząc plan dla chorób rzadkich. I bardzo, bardzo nam zależy – my nadal jesteśmy w kolejnych kadencjach Rady ds. Chorób Rzadkich – żeby te prace toczyły się szybciej, żebyśmy mogli rzeczywiście widzieć już efekty. Ponieważ, jeśli chodzi o ośrodki eksperckie – była o tym mowa – ja chcę tylko dodać, że w zasadzie w ramach prac (wspólnie z panią profesorem Latos-Bieleńską, która kierowała tymi pracami) powstały programy: kryteria dla ośrodków eksperckich, oparte na kryteriach EUCERD, i są też elektronicznie opracowane sposoby rekrutacji i kwalifikacji tych ośrodków, ponieważ te ośrodki muszą spełnić określone kryteria, takie, jakie są dla całej Europy. Nie są tak wyśrubowane jak dla ośrodków europejskich sieci referencyjnych, ale też po prostu te podstawowe zasady są uwzględnione. Tak że my bardzo chętnie chcielibyśmy tę współpracę, panie ministrze, też przyspieszyć. Wiemy, że pan w Instytucie Matki i Dziecka bardzo genetykę wspierał. Właściwie najlepiej byłoby się spotkać z panem ministrem i pani dyrektor Kajka na pewno wie, o czym myślimy, żebyśmy mogli przedstawić, co już w tym planie zostało jakby przygotowane, i żeby tylko dodać takiego rozpisu, żebyśmy to zrobili szybciej. Bo jak już parę osób wspominało, plan kończy się z końcem tego roku i to rzeczywiście nas trochę deprymuje, ponieważ staramy się cały czas współpracować z CEZ, cały czas współpracujemy z ministerstwem i mamy wiele rzeczy opracowanych – i żeby to wdrożyć. A z drugiej strony ten plan, jeżeli będzie mógł być przedłużony, albo kwestia rady naukowej dla tego planu, to ja już też chciałam zasignalizować, że przede wszystkim powinniśmy już myśleć o następnym planie, bo my ciągle jeszcze jesteśmy w tym pierwszym – i tak już spóźnieni, jeśli chodzi o kraje europejskie, i jeszcze ciągle go nie wdrożyliśmy. A my już powinniśmy myśleć o następnym. Bo naprawdę, jeśli chodzi o genetykę – to pan dyrektor też doskonale wie – jeśli chodzi o diagnostykę tych chorób rzadkich, to postęp jest niesłychany. I my musimy starać się najpierw wdrożyć jak najszybciej to, co już mamy, i myśleć już o następnych etapach. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję.

Panie ministrze, jeżeli można prosić chociaż o kilka odpowiedzi. Mało nas zostało, ale dla cierpliwych prosimy.

Podsekretarz stanu w MZ Tomasz Maciejewski:

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, ja bardzo dziękuję również za pozytywne opinie co do mojej osoby, ale nie jestem Panem Bogiem i wszystkiego nie jestem w stanie zrobić, na wszystkim też się nie znam do końca, na chorobach rzadkich i przesiewach oczywiście. Na pewno moja praca w Instytucie Matki i Dziecka ułatwia mi wiele z tego, co państwo mówili, na pewno... Tak jak powiedzieliśmy, będziemy chcieli przedłużyć plan chorób rzadkich na rok następny, żeby dokończyć pewne procesy, które zmierzają już ku końcowi. Jak również po to, żeby wprowadzić pewne zmiany w ustawie o świadczeniach celem możliwości powołania tych ośrodków, o których państwo mówicie. I to jest na pewno do zrobienia i na pewno to się będzie wydarzało. Na pewno jeśli chodzi o rozpoznania, o których pani profesor Chylicka mówiła, to rejestr nam uporządkuje ten temat znakomicie i myślę, że ten temat już nie będzie budził emocji. Ale niestety tak wygląda to w klasyfikacjach międzynarodowych, jest, jak jest, niestety te są... Na pewno pojawiły się nowe problemy i pewnie trzeba będzie płynnie rzeczywiście przejść do pewnych zmian tego planu i też działania, bo się rozwija tak genetyka, jak i terapie. Musimy też pamiętać o pewnych zapisach, nie tylko ustawach polskich, ale i europejskich na temat również badań genetycznych i również refundacji leków i stosowania preparatów nowej generacji, preparatów de facto genetycznych – to też musi być zgodne z przepisami

obowiązującego prawa i unijnego, i polskiego. Na pewno chcielibyśmy, żeby dostawcy terapii jednak stosowali ścieżkę refundacyjną zasadniczo, a nie żeby wykorzystywać jej ominięcia.

Bardzo dziękuję za te uwagi, że powinniśmy rzeczywiście i na platformie chorób rzadkich i – myślę – na stronie ministerstwa umieszczać ostrzeżenia o tych terapiach, które nie są bezpieczne, tak to nazwijmy, czy też okazało się, że może nie są skuteczne. I na pewno będziemy chcieli te rzeczy aktualizować.

Dziękuję za tę uwagę o specjalizacji z genetyki klinicznej, pochyliłyśmy się nad tym, bo na pewno ta specjalizacja, specjaliści w tym zakresie będą w dzisiejszych czasach wyprzedzać... zapotrzebowanie na nich będzie na pewno większe niż pewnie na niektóre, nazwijmy to, stare specjalizacji, które już były, na pewno się będą zmieniali... Oczywiście w świecie istnieje pojęcie doradcy genetycznego, ale faktycznie w tej roli mogłyby się spokojnie znaleźć pielęgniarki i położne, bo rzeczywiście będą przygotowane. Na pewno jeśli chodzi o diagnostykę genetyczną, generalnie moje zdziwienie nieco budzi, że ktoś zleca badania genetyczne, nie będąc genetykiem klinicznym albo osobą z pewnych specjalności, które mają ten element i mogłyby to zlecać.

Na pewno cała organizacja całej opieki, czy też całej tej działalności w zakresie chorób rzadkich nie jest łatwa i prosta, bo mamy wiele tych chorób, ściiera się również wiele różnych interesów – tak powiedzmy sobie wprost – pomiędzy organizacjami czy też różnego typu reprezentantami spraw chorób rzadkich i też czasami mamy problem z dojściem do konsensusu w tym zakresie.

Co do przesiewów – na pewno przesiew ma sens, jeżeli mamy dostępną, skuteczną terapię, którą możemy zastosować jako element przesiewu. Nie wszystkie choroby muszą być przesiewane na etapie noworodkowym, mogą być później, bo terapie są włączone nie na etapie niemowlęcym czy też wręcz noworodkowym czy niemowlęcym – są wdrażane w późniejszym etapie i tutaj ewentualnie należałoby się zastanowić, jak uprościć tę odyseję diagnostyczną tych pacjentów. Myślę, że nad tym prace już są czynione, bo jak na pewno państwo wiecie, są też już rozwiązania, które starają się wykorzystać algorytmy sztucznej inteligencji po to, żeby tę ścieżkę uprościć, bo zbierają dane. Aczkolwiek do tego potrzebujemy europejskiej przestrzeni danych medycznych, bo tych pacjentów jest bardzo mało i żeby pozyskać tę informację, musimy mieć dane z Europy albo i ze świata, żeby można było rzeczywiście przyspieszyć tę diagnostykę. Z tym że te dane, jak państwo doskonale wiecie, są szczególnie niebezpieczne, bo tych pacjentów, jeżeli mamy dwóch w Polsce, to nawet jeśli zanonimizujemy te dane, to można ich znaleźć. I to jest też kolejne wyzwanie prawne – ochrony tych osób przed ewentualnymi zagrożeniami, bo to też jest bardzo niepokojące.

Jeżeli chodzi o prośbę pana posła Wichra – tak, jeżeli dobrze pamiętam? To ja mam prośbę o pisemne zapytanie o to wszystko, bo ja tego nie zapisałem. Poza tym to jest też w zakresie obowiązków pani minister Kacperczyk – nie moim. Więc ja myślę, że chciałbym przekazać i nie przeinaczyć tego wszystkiego, więc na pewno... I na pewno słuszna uwaga, że musimy zweryfikować te programy lekowe, które są od wielu lat, i na pewno można by było je spokojnie już przenieść do zwykłej terapii, nazwijmy to – codziennej, niekoniecznie je stosować jako program lekowy. Tudzież rzeczywiście uprościć, jeśli są to leki podawane podskórnie, to na pewno można by tu spokojnie zapomnieć o wydawaniu – tak jak w innych dziecięcych chorobach przecież dzieci dostają do domu czy hormon wzrostu przecież, czy inne preparaty w hemofilii dostają dzieci i nie ma problemu z tym, i nie trzeba jechać do ośrodka przecież, żeby dostać to leczenie. Tak jak powiedziałem, terapie genowe – pracujemy nad zmianą ustawy refundacyjnej po to, żeby właśnie te ścieżki dla terapii genowych i tych rzadkich chorób ułatwić, uprościć, bo jest, jak jest. Ja oczywiście, tak jak powiedziałem – świat się zmienia, tak samo dotyczy to różnych rozwiązań, w tej chwili nowych technologii cyfrowych, które też są wykorzystywane i też musimy te ścieżki nowe utworzyć. Tak że na pewno są to rzeczy, którymi musimy się zaopiekować.

Na pewno na wszystkie państwa pytania nie jestem w stanie odpowiedzieć tak wprost, bo było ich bardzo wiele, nie na wszystkich jestem w stanie się znać i odpowiedzieć. Będę potrzebował do tego zapytać osoby, które będą mogły udzielić bardziej wyczerpującej odpowiedzi. Ale jak powiedziałem, przedłużamy plan dla chorób rzadkich na kolejny rok po to, żeby wypracować następne elementy i móc również dokonać tych zmian, żeby zamknąć temat rejestru, karty, aktualizować platformę, która już działa oczywiście, ale przede wszystkim też móc powołać te ośrodki, o których tutaj już mówiliśmy. Jak również do AOTMiT są zlecane na bieżąco pewne zadania dotyczące tych nowych metod diagnostyki genetycznej, czy też w ogóle będziemy potem na pewno zlecali ocenę również całego sposobu, procedur stosowanych czy w leczeniu ambulatoryjnym,

czy w obrębie szpitalnym. Oczywiście jest to ogrom pracy na pewno, tak jak sami państwo powiedzieliście – tych chorób jest wiele i na pewno nie będzie to prosta praca, ale na pewno dzięki państwa poradom będziemy starali się jak najwięcej wykonywać i przyspieszać. Cudotwórcami nie jesteśmy niestety wszyscy i też nie we wszystkim jesteśmy... Jak sami państwo powiedzieli, Włosi mają największy przesiew noworodkowy, my jesteśmy drugim w tym względzie krajem w Europie – też nie wszystkie potrzeby są zaspokojone nawet we Włoszech w tym zakresie chorób rzadkich. Będziemy dążyć do jak najlepszego poziomu, ale boję się, że im bardziej się będziemy spieszyć, tym niestety z racji diagnostyki genetycznej będziemy mieli nowe rozpoznania do dyskusji.

I na pewno też ten problem istnieje, duży problem bioinformatyków, o którym panie profesor mówiły – to na pewno trzeba się zastanowić wspólnie z Ministerstwem Nauki i Szkolnictwa Wyższego nad rozwojem kierunków dla szkolenia tych osób, kursów. Organizowaliśmy w Instytucie Matki i Dziecka jeszcze w ramach programu POWER właśnie, gdzie były szkolenia dla bioinformatyków. Rozchodziły się, można powiedzieć, jak ciepłe bułki. W ciągu godziny nie było już miejsc na tym szkoleniu, a było tych miejsc po 30 czy 50 jednorazowo, więc naprawdę tych przeszkolonych było całkiem sporo, bo ponad 100 osób było przeszkolonych w tej bioinformatyce i korzystało wspólnie z instytutem matematyki Uniwersytetu Warszawskiego – z ICM. W związku z powyższym mówię, są to oczywiście wyzwania, tu się ścigamy również oczywiście z firmami biotechnologicznymi, które tych bioinformatyków też wyrwywają, bo jest ich tyłu, ilu jest.

Myślę, że tyle, co mogę z mojej strony, żeby też postarać się odpowiedzieć, jak gdyby grupując pewne państwa pytania, bo też ich było bardzo wiele, też bardzo szczegółowych. Na każde szczegółowe nie potrafię odpowiedzieć, na przykład na niektóre dotyczące chorób, które zostały wymienione, nie odpowiem w tej chwili, bo po prostu na tym się fizycznie nie znam, ale zapytam swoich kolegów z zakładu badań przesiewowych, co na ten temat... Jak państwo widziacie, staramy się wdrażać jak najszybciej, to jest też ogromne przedsięwzięcie organizacyjne, żeby z całej Polski pobrać krew każdemu urodzonemu dziecku, tę krew – te bibuły dotarły – przeddiagnozować i wypuścić w krótkim czasie, bo przy niektórych chorobach musimy wydać w ciągu 48 godzin praktycznie wynik. W niektórych też mamy najszybszy przesiew i najszybsze wdrożenie od rozpoznania do wdrożenia leczenia. W SMA jesteśmy chyba w Europie najszybciej, najsprawniej działającym systemem. Ale mówię, to jest system ogólnopolski, więc trzeba to... Oczywiście mamy w instytucie wypracowane takie ścieżki już też organizacyjnie, ale też trzeba to pod kątem tego... To też myślę, że to dla państwa dobra wiadomość – w nowo budowanym budynku Instytutu Matki i Dziecka całe piętro będzie dla zespołu badań przesiewowych, żeby mogli też więcej pracy wykonywać. Budowa się zakończy za niecałe trzy lata, myślę.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dziękuję, panie ministrze.

Tak, ale jeżeli nawet pan nie zapisał, to wszystko się nagrywa, w związku z tym będzie można wszystko odtworzyć. I na te pytania, które państwo zadali, na pewno się znajdą i ministerstwo będzie na to odpowiadać. Myślę, że bardzo wyczerpująco pan minister odpowiedział. Chyba to, co najważniejsze dla nas, to chyba to, że ten plan dla chorób rzadkich nie ulegnie likwidacji z końcem grudnia, tylko jak zapewnia pan minister, będzie przedłużony. Więc to już jest naprawdę bardzo dużo i te ośrodki referencyjne będą dalej oczkiem w głowie ministerstwa, jak i również specjalizacje, bo tutaj trzeba powiedzieć, że naprawdę specjalizacje powinny być preferencyjne. I wtedy zupełnie inaczej by to wyglądało, bo na dzień dzisiejszy diagności laboratoryjni płacą naprawdę duże kwoty, sami się doszkalają. W związku z tym... A przecież też diagności mogą tutaj specjalizację z genetyki jak najbardziej rozwijać. Tak że myślę, że jeżeli będą takie możliwości, dojdą do tego pielęgniarstwa i położnictwa, no to właściwie będziemy na pewno jeszcze bardziej do przodu i w Europie na wysokich pozycjach. Ja myślę, że na tym podziękujemy.

Tak? Bardzo proszę jeszcze.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Pani przewodnicząca, ale to tylko taka prośba techniczna. Bardzo dziękuję panu ministrowi za odpowiedź, ale ponieważ ja faktycznie wyartykułowałem kilka tych tematów związanych z programami lekowymi – czy dałoby radę, jakby pani przewodnicząca była tak dobra czy sekretariat, prośba jest o przekazanie moich pytań do pani minister właściwej w tym zakresie. Bo chcę, żeby wszyscy posłowie mieli tę informację, a nie tylko ja. A gdy będą jakieś pytania dodatkowe,

wtedy napiszę już pismo uszczegóławiające po dostaniu tej podstawy. Z góry serdecznie dziękuję i przepraszam za problem.

Przewodnicząca poseł Elżbieta Gelert (KO):

Bardzo dobrze, bardzo dziękuję za tę uwagę. I poprosimy na pewno, żeby tak zrobić, żeby cała Komisja dostała.

Ja, proszę państwa, stwierdzam zakończenie omawiania informacji.

Jeszcze raz bardzo dziękuję wszystkim, dyskusja była bardzo...