

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

**Komisja
Zdrowia**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW
ORGANIZACJI OCHRONY ZDROWIA
(NR 30)
z dnia 18 czerwca 2026 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia (nr 30)

18 czerwca 2026 r.

Podkomisja stała do spraw organizacji ochrony zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Józefa Szczurek-Żelazko (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, rozpatrzyła:

- informację na temat opieki nad pacjentami z chorobami neurodegeneracyjnymi i realizacji jednego z kierunków projektów „Zdrowe serce, zdrowy mózg”,
- informację Najwyższej Izby Kontroli o wynikach kontroli funkcjonowania opieki nad osobami starszymi z chorobami neurodegeneracyjnymi oraz wsparcia ich opiekunów.

W posiedzeniu udział wzięli: **Magdalena Kramska** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Bartosz Karaszewski** konsultant krajowy w dziedzinie neurologii, **Tomasz Trojanowski** konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii, **Wioletta Pawlukowska** konsultant krajowa w dziedzinie neurologopedii, **Jacek Kozłowski** wiceprezes Najwyższej Izby Kontroli wraz ze współpracownikami, **Marek Wleklik** ekspert Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”, **Jerzy Bartodziej** członek komisji BCC ds. zdrowia oraz **Krzysztof Zdobylak** członek zarządu Stowarzyszenia IFIC Polska.

W posiedzeniu udział wzięła pracownica Kancelarii Sejmu: **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł **Józefa Szczurek-Żelazko (PiS)**:

Dzień dobry. Witam państwa bardzo serdecznie. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia. Bardzo serdecznie witam członków podkomisji oraz państwa posłów. Bardzo serdecznie witam też zaproszonych gości, a w szczególności pana profesora Tomasza Trojanowskiego, konsultanta krajowego w dziedzinie neurochirurgii – bardzo serdecznie witamy i dziękujemy za przyjęcie zaproszenia. Również bardzo serdecznie witam pana profesora Bartosza Karaszewskiego, konsultanta krajowego w dziedzinie neurologii – witamy bardzo serdecznie. Witam wszystkich państwa obecnych na sali. Stwierdzam kworum.

W takim razie przechodzimy do realizacji porządku dzisiejszego posiedzenia, który przewiduje dwa punkty. Pierwszy, rozpatrzenie informacji na temat opieki nad pacjentami z chorobami neurodegeneracyjnymi i realizacji jednego z kierunków projektów „Zdrowe serce, zdrowy mózg” – w tym zakresie poprosimy o przekazanie informacji przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia. Drugi punkt, który chcielibyśmy dzisiaj rozpatrzyć na tym posiedzeniu, to jest informacja Najwyższej Izby Kontroli o wynikach kontroli funkcjonowania opieki nad osobami starszymi z chorobami neurodegeneracyjnymi oraz wsparcia ich opiekunów. Ten raport przedstawia nam przedstawiciele Najwyższej Izby Kontroli.

Czy ktoś z państwa posłów ma uwagi do proponowanego porządku? Nie słyszę uwag. W takim razie będziemy procedować według planu określonego na wstępie.

Szanowni państwo, zaproponowaliśmy dzisiaj te dwa tematy dlatego, że Najwyższa Izba Kontroli przedstawiła nam raport i myślę, że przedstawienie tego raportu będzie uzupełnieniem i też może pewnym polem do debaty, do dyskusji dotyczącej punktu pierwszego. Myślę więc, że te dwa tematy bardzo korespondują ze sobą. Dlatego też taka decyzja, żeby dzisiaj te dwa punkty łącznie rozpatrzyć.

W takim razie proponuję taki przebieg dzisiejszego spotkania. Na początku poprosimy przedstawicieli ministra zdrowia o przedstawienie informacji, później poprosimy pana profesora, bo wiem, że jest przygotowana prezentacja do punktu pierwszego – bardzo będziemy wdzięczni za przedstawienie tej prezentacji i otworzymy dyskusję na temat punktu pierwszego.

Po zakończeniu dyskusji przejdziemy do omawiania punktu drugiego, czyli raportu NIK. Oczywiście zachęcam wszystkich, żebyśmy dotrwali do końca posiedzenia, ponieważ temat jest bardzo ważny i bardzo chętnie wysłuchamy państwa opinii i komentarzy.

Informuję, że materiały dla państwa posłów zostały wysłane na maile i zamieszczone w folderze SDI na iPadach, dostępne są również w formie papierowej. Ministerstwo Zdrowia przygotowało informację, o której przedstawienie za chwilę poprosimy. Bardzo proszę, może przystąpimy od razu do wysłuchania informacji przedstawionej przez osoby z Ministerstwa Zdrowia, a później przejdziemy do prezentacji. Bardzo proszę. I bardzo proszę się przedstawić do protokołu.

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Magdalena Kramska:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, Magdalena Kramska, zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa, również koordynująca pracę Departamentu Równości w Zdrowiu, stąd też dzisiaj moja obecność w kontekście właśnie rozmowy o wyzwaniach, jakimi są choroby neurodegeneracyjne. Otrzymali państwo kompleksowy materiał, który wskazuje różne miejsca w systemie na różnych poziomach zabezpieczenia, które mają na celu objąć odpowiednią opieką pacjenta z chorobą neurodegeneracyjną.

Warto wskazać, że te choroby są albo wrodzone, albo nabyte, dotyczące układu nerwowego, które związane są z postępującym uszkodzeniem funkcji neuronów. Mówimy oczywiście o takich częstych chorobach, jak choroba Alzheimera czy choroba Parkinsona, otępienie czołowo skroniowe, ale też o chorobach rzadkich, takich jak choroba Huntingtona czy stwardnienie zanikowe boczne.

Dodatkowo czynnikiem demograficznym, który powoduje, że ten temat jest szczególnie istotny i powoduje też po stronie ministra zdrowia pewne działania dedykowane dla tej grupy chorych jest również problem, który obserwujemy nie tylko w populacji polskiej – są to trendy światowe, dotyczące dynamicznego starzenia się społeczeństwa, w tym tak zwanego zjawiska podwójnego starzenia się – czyli rosnący odsetek osób najstarszych w wieku 80-85 lat w relacji do całej populacji seniorów. To powoduje, że występowanie chorób otępiennych o podłożu neurodegeneracyjnym, w szczególności jeżeli chodzi o chorobę Alzheimera, jest coraz częstsze.

Jeżeli chodzi o kwestie dotyczące chorobowości rejestrowanej choroby Alzheimera i chorób pokrewnych, to te dane zostały zaprezentowane państwu w tabeli pierwszej tego materiału. Są to dane liczbowe, w których pokazujemy liczbę chorych i współczynniki chorobowości od 2014 r. do 2024 r.

Przechodząc do odpowiedzi dotyczącej tego, jak wygląda opieka nad pacjentami z chorobami neurodegeneracyjnymi w Polsce, należy wskazać, że ona się odbywa na wielu różnych etapach. Jest oczywiście realizowana w ramach świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych. Obejmuje kompleksowy zakres usług medycznych, w tym diagnostykę specjalistyczną. Mówimy tu o diagnostyce neurologicznej, neuropsychologicznej, diagnostyce obrazowej, leczeniu ambulatoryjnym, leczeniu szpitalnym, w tym w oddziałach neurologicznych. Mówimy tu oczywiście również o programach lekowych, o rehabilitacji neurologicznej, opiece długoterminowej, opiece paliatywnej, ale także o świadczeniach realizowanych w podstawowej opiece zdrowotnej i w AOS.

W kontekście narzędzi czy badań diagnostycznych, które są świadczeniami gwarantowanymi, a służą do diagnostyki i monitoringu leczenia chorób neurodegeneracyjnych, to tutaj wskazaliśmy między innymi na elektroencefalografię i TK głowy bez i ze wzmocnionym kontrastem, rezonans magnetyczny, badanie czynnościowe mózgu. Po kolei staraliśmy się państwu w tym materiale wskazać wszystkie obszary i wszystkie poziomy zabezpieczenia, zarówno jeżeli chodzi o diagnostykę, jak również później, o prowadzenie takiego pacjenta.

Myślę też, że szczególnie istotne w kontekście odpowiedniej odpowiedzi systemu na te wyzwania jest przede wszystkim rozpoznawanie tych problemów możliwie jak najwcześniej, czyli na poziomie zabezpieczenia jak najbliżej pacjenta. Dlatego część tego materiału została poświęcona diagnostyce i profilaktyce chorób neurodegeneracyjnych w ramach programu „Moje Zdrowie”, opieki koordynowanej, która jest realizowana w podstawowej opiece zdrowotnej.

Jeżeli chodzi o program „Moje Zdrowie”, to ankieta, którą pacjent wypełnia samodzielnie, zawiera zestaw pytań, który pozwala w pewien sposób nakierować lekarza na ewentualne czy potencjalne problemy w tym obszarze. Mają państwo wyszczególnione te pytania, które w tej ankiecie się znajdują. Również są elementy dotyczące oceny funkcji poznawczych, które zawierają trzy konkretne pytania i to wstępna ocena funkcji poznawczych, która dokonywana

jest na podstawie pytań dotyczących problemów z pamięcią, z przypomnieniem sobie informacji, trudności wykonywania codziennych czynności, ewentualnych epizodów dezorientacji w czasie i w przestrzeni.

W tym kontekście, po weryfikacji kompletności tych danych oczywiście możliwe jest zlecenie pogłębionych dalszych badań, w zależności od udzielonych odpowiedzi i wieku pacjenta. Wskazaliśmy ten zakres badań podstawowych i zakres badań rozszerzonych. Przede wszystkim – co często pojawia się w toku różnych dyskusji – zależy nam na tym, żeby ten pacjent jak najszybciej diagnozę mógł otrzymać i w związku z tym, żeby to zabezpieczenie systemu ochrony zdrowia objęło go jak najwcześniej.

W kontekście takich dedykowanych badań laboratoryjnych – oczywiście przy uwzględnieniu wieku – które również dalej w programie „Moje Zdrowie” się odbywają w odniesieniu do pacjenta powyżej 60 r.ż., mamy wykonanie skali SKORE2, SKORE2-OP. Jeżeli będzie stwierdzona ocena ryzyka sercowo-naczyniowego, bo jak państwo wiecie, w kontekście szczególnie brzmienia tego punktu pierwszego, jest realizowany po stronie ministra zdrowia projekt „Zdrowe serce, zdrowy mózg”, więc też mamy świadomość tego, że choroby układu krążenia czy choroby sercowo-naczyniowe potencjalnie mogą skutkować konsekwencjami, jeżeli chodzi o późniejszą kondycję neurologiczną pacjenta... Po zakończeniu tej diagnostyki w programie „Moje Zdrowie” oczywiście odbywa się wizyta podsumowująca. Oceniany jest aktualny stan zdrowia pacjenta i pojawia się ten indywidualny plan opieki medycznej, który obejmuje już konkretną diagnostykę, leczenie, działania, zalecenia profilaktyczne, w tym też edukację zdrowotną.

W kontekście opieki koordynowanej istnieje również możliwość konsultacji z lekarzem specjalistą, w tym także zdalnie, bardziej w kontekście świadczeń kardiologicznych, które mogą później skutkować w zakresie zdrowia neurologicznego pacjenta. Wskazane zostały konsultacje, jakie mogą być przeprowadzone.

Jednak tak naprawdę głównym elementem działań i starania ze strony ministra zdrowia, który ma służyć temu, aby skoordynować pewne działania, bo to też nie jest taki program, który gdzieś na nowo tworzy pewną rzeczywistość czy dodatkowe narzędzia – przede wszystkim jest to program, który ma na celu skoordynowanie działań już podejmowanych w systemie w taki sposób, aby one kumulatywnie działały na korzyść pacjenta – jest „Krajowy program działań wobec chorób otępiennych”. Został on opracowany w Ministerstwie Zdrowia właśnie w związku z tym, że dostrzeżono szczególną sytuację oraz potrzeby osób z chorobami otępiennymi.

Celem tego programu – tak jak mówię – jest uporządkowanie, skoordynowanie działań prowadzonych na rzecz osób z chorobami otępiennymi, ale pojawia się też po raz pierwszy taki punkt widzenia, który wykracza trochę bezpośrednio poza samego pacjenta i odnosi się również do opiekunów bliskich osób z chorobami otępiennymi. Celem tego programu jest oczywiście stałe monitorowanie, weryfikacja tych narzędzi i rozwiązań, które w systemie są, w taki sposób, aby ewentualnie je korygować czy wypracować nowe rozwiązania.

Program w 2025 r. – pod koniec roku, dosłownie w grudniu – został przyjęty przez Radę Ministrów. Jeżeli chodzi o główne obszary strategiczne, w ramach których program będzie rozwijany i działania będą prowadzone, to jest podnoszenie świadomości społecznej, zmniejszanie ryzyka zachorowania, wsparcie wczesnej diagnostyki, leczenie, opieka i wsparcie dla chorych, wsparcie dla opiekunów, budowanie systemów gromadzenia danych i badania naukowe.

Ponieważ program jest relatywnie nowym narzędziem, to trudno jeszcze mówić o wynikach jego realizacji, natomiast my w kontekście zadań, które zostały powierzone ministrowi zdrowia, już podjęliśmy pierwsze działania służące temu, żeby program był realizowany. Ogłoszone są trzy konkursy w ramach środków Narodowego Programu Zdrowia, które mają właśnie odpowiadać na te potrzeby.

W kontekście celów już bardziej szczegółowych, o których warto wspomnieć, to w programie przede wszystkim chcemy się skupić na: działaniach informacyjno-edukacyjnych dotyczących modyfikowania czynników wystąpienia chorób otępiennych, w tym ewentualnie możliwych działań profilaktycznych ukierunkowanych na zdrowie mózgu; działaniach informacyjnych dotyczących konieczności używania kasków, ochraniaczy głowy podczas aktywności sportowych; przygotowaniu rekomendacji dla jednostek samorządu terytorialnego i organizacji lokalnych pozarządowych w zakresie działań wspierających prewencję chorób otępiennych; opracowaniu i upowszechnieniu również wytycznych dla placówek pobytu dziennego i całonocowego dla osób starszych, w tym w kontekście klubów seniora, domów dziennego pobytu, dotyczących różnorodnych form zajęć aktywizujących i zmniejszających ryzyko wystąpienia chorób otępiennych

oraz ograniczających skutki już istniejącej choroby, jak również upowszechnieniu czy przygotowaniu i upowszechnieniu materiałów metodycznych w zakresie profilaktyki chorób otępiennych. Chodzi nam między innymi o konspekty, scenariusze zajęć, plany, ćwiczenia, materiały pomocnicze, które również przez dedykowany kanał dotarcia, czyli stronę internetową, będą do potencjalnie jak najszerzej grupy odbiorców docierać.

Istotne jest to, że program ma właśnie za zadanie uwzględnić te szczególne potrzeby zarówno samych chorych, jak i ich opiekunów w projektowaniu działań publicznych w wielu wymiarach, nie tylko w wymiarze zdrowia, ale również szerzej, w kontekście zabezpieczenia społecznego, edukacji czy rynku pracy. To ma oczywiście na celu zwiększenie szans na podejmowanie skutecznych i efektywnych działań na rzecz tych konkretnie grup odbiorców również po zakończeniu programu. Dla nas bowiem jest szczególnie istotne to, żeby te rozwiązania były na tyle dobrze przemyślane i ukorzenione systemowo, żeby one również odnalazły swoje stałe miejsce w systemie.

I ostatnia rzecz, na którą chcielibyśmy zwrócić uwagę, to jest także realizacja zadań jednego z tych, które były już planowane w wyżej wymienionym programie, czyli ogólnopolskiej infolinii „Helpline” wobec demencji. Ona została uruchomiona przez Rzecznika Praw Pacjenta pod koniec 2025 r., na mocy porozumienia z ministrem zdrowia, w ramach finansowania ze środków europejskich i też stanowi właśnie jeden z przejawów tych działań publicznych na rzecz osób z chorobami otępiennymi. Tam oczywiście znajdą państwo bardziej szczegółowe dane, jeżeli chodzi o to, jaki zakres działań ta infolinia ma realizować. Czyli: udzielanie informacji o dostępnych świadczeniach zdrowotnych i formach pomocy społecznej; wsparcie psychologiczne dla chorych i ich opiekunów; możliwość uzyskania również porad prawnych czy konsultacji specjalistycznych, na przykład terapeutę zajęciowego; wskazywanie lokalnych instytucji i organizacji, które wspierają osoby z otępieniem. Obsługa infolinii, co bardzo ważne, jest realizowana przez odpowiednio przeszkolonych specjalistów, w tym psychologów, terapeutów i doradców, oczywiście z poszanowaniem pełnej poufności i dostosowaniem tego przekazu, czy tego narzędzia do potrzeb osób zgłaszających się po pomoc.

To tak w telegraficznym skrócie. Oczywiście jest w tej informacji jeszcze duża część dotycząca chociażby farmakoterapii w odniesieniu do chorób neurodegeneracyjnych, ale myślę, że gdybym chciała tutaj państwu wymieniać wszystkie informacje, które w tej informacji zostały zawarte, łącznie z informacjami o substancjach czynnych, to trochę czasu by nam to zajęło, a mają państwo to wszystko w materiale, który został przygotowany.

Swoją wypowiedź chciałabym zakończyć tym, że bardzo doceniamy i dziękujemy za możliwość spotkania również w tym zakresie. Jest dla nas szczególnie ważne, żeby w tej dyskusji na temat tego, w jaki sposób prowadzić działania na rzecz osób z chorobami neurodegeneracyjnymi i również w kontekście ich opiekunów, móc jak najszerzej konsultować pewne trudności i pewne wątpliwości czy pomysły, czy narzędzia, które są realizowane, po to właśnie, abyśmy mogli tak te narzędzia projektować, żeby one w sposób realny i jak najbardziej efektywny odpowiadały na te potrzeby, które są w systemie identyfikowane. Tak więc bardzo serdecznie dziękujemy za możliwość udziału w tej dyskusji i przyjęcia, jak rozumiem, wytycznych odnośnie do tego, jak te nasze dalsze działania należy projektować. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Rzeczywiście otrzymaliśmy od państwa bardzo wyczerpujący materiał, za który dziękujemy, a przede wszystkim dziękujemy za tę deklarację w ostatniej części wypowiedzi, bo taki jest też cel naszego spotkania, żebyśmy wymienili poglądy i przekazali to właśnie tam, gdzie później powstają regulacje wdrażane w życie. Tak więc bardzo serdecznie dziękuję. Tak jak powiedziałam, dyskusję rozpoczniemy po prezentacji.

Bardzo proszę pana profesora Bartosza Karaszewskiego o przedstawienie przygotowanej prezentacji.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Witam państwa bardzo serdecznie. Bardzo dziękuję za zaproszenie. Proszę państwa, zostałem poproszony o wyeksponowanie najważniejszych elementów i priorytetów, które definiujemy w rozumieniu oczywiście pracy i celu głównego i zasadniczego, jakim jest jak największy uzysk – mówiąc w cudzysłowie, przepraszam za to słowo – w kontekście zdrowia pacjentów z chorobami neurologicznymi. To są dane, które nie po raz pierwszy będę państwu pokazywał

i dyskutował. Oczywiście wśród nich także to, o czym pani dyrektor powiedziała, będzie stanowiło lwią część tego.

Jak państwo widzą, my w środowisku, zresztą od dawna, mamy bardzo precyzyjnie zaplanowaną agendę. Ta agenda wynika po prostu z danych. To znaczy zidentyfikowaliśmy te obszary – tak jak wcześniej powiedziałem – których zaadresowanie w rozumieniu systemowym, w rozumieniu effortu – przepraszam za makaronizm – naszego państwa, mogłoby się odbić największym skutkiem zdrowotnym. Ale do rzeczy. Zatem wspólnie z Polskim Towarzystwem Neurologicznym, a także Krajową Radą do spraw Neurologii tę prezentację państwu pokazuję.

Drodro państwo, choroby mózgu – to oczywiście nie jest tożsame pojęcie, ale zbliżone do chorób neurologicznych – powinny być priorytetem. Dlaczego? Powinny być absolutnie priorytetem i najważniejszym punktem w agendzie działań polityki ochrony zdrowia praktycznie we wszystkich krajach europejskich. To jest związane z tym, co państwu tutaj prezentuję i celowo to są dane sprzed jakiegoś czasu.

Po pierwsze, jeżeli weźmiemy pod uwagę takie parametry zdrowia publicznego, które uwzględniają nie tylko śmiertelność, ale także niepełnosprawność – stopień niepełnosprawności, długość życia w niepełnosprawności – to choroby neurologiczne są znacznie większym obciążeniem dla społeczeństwa, w tym polskiego, niż na przykład choroby onkologiczne czy choroby serca, co może być dla niektórych zaskoczeniem. Jeżeli przeliczymy to na koszty, które są także kosztami pośrednimi, nie tylko tymi, które „widzi” NFZ, ale takimi, które widzą opiekunowie, które widzi ministerstwo pracy itd., czyli kontekst także opieki nad pacjentami z przewlekłymi chorobami, ale nie tylko, na przykład po udarach mózgu, to drodro państwo koszty chorób neurologicznych w tym sensie są wyższe niż wszystkich innych chorób razem wziętych i w tych razem wziętych są także choroby onkologiczne. To może być zaskoczeniem – domyślam się – ale to są kalkulacje, szanowni państwo, Unii Europejskiej, WHO, zresztą tożsame, sprzed ponad 15 lat.

Co zatem się zmieniło przez te 15 lat, bo przecież neurologia czy choroby neurologiczne, jednak siłą rzeczy – i to jest po prostu historia – nie były punktem nr 1 w kontekście polityki zdrowotnej? W wielu krajach tak się staje i to wynika z bardzo podstawowego powodu, że przez te ponad 15 lat my w neurologii, czyli szeroko pojętych chorobach mózgu, uzyskaliśmy niezwykle skuteczne możliwości prewencji i terapii. Dzisiaj po prostu mamy narzędzia, żebyśmy te fatalne statystyki liczb, o których za chwilę jeszcze będę mówił, już dzisiaj adresować. Wobec tego kalkulacja tych dwóch prostych elementów, czyli tak dużego obciążenia, o którym za chwilę jeszcze więcej, plus możliwości terapeutycznych dla tych największych chorób epidemiologicznie, naprawdę może przynieść ogromny skutek.

Te dane, które państwo widzą, to są konkretne liczby z 2010 r. Unia Europejska – proszę zobaczyć, jak ogromny są te koszty chorób mózgu pośrednie i bezpośrednie. Proszę zobaczyć, jak ogromna jest różnica i przewaga tychże nad innymi chorobami czy innymi obszarami chorób.

Które choroby neurologiczne w największym stopniu wpływają na to obciążenie? Jeszcze raz celowo powtórzę – nie tylko śmiertelność, ale także niepełnosprawność i długość życia w niepełnosprawności. Na pierwszym miejscu, udary mózgu. Na drugim miejscu – porównywalna kwota, ona się różni swoją charakterystyką kliniczną, społeczną, o czym za chwilę – to jest oczywiście choroba Alzheimera i inne przebiegające z otępieniem. O tym nieco więcej powiem, zresztą o tym już pani dyrektor przed chwilą mówiła i zapewne państwo z NIK za chwilę także. To są dwie ogromne sfery, które – przepraszam za kolokwializm – dziesiątkują naszą populację.

Trzecim – co może być pewnie zaskoczeniem dla niektórych z państwa – jest migrena, ale ja przypominam, że mówimy o tych parametrach, które po prostu powodują dysfunkcjonalność zawodową i społeczną społeczeństwa. Wobec tego, jeżeliby sobie to przemnożyć przez liczbę osób chorujących na migrenę – a tutaj też mamy narzędzia terapeutyczne, chcę powiedzieć, bardzo skuteczne – to się lokuje już na trzecim miejscu. Może te pozostałe, które też są niezwykle ważne, zostawmy, chyba że będziemy mieli czas na przedyskutowanie na koniec, a ja bym chciał się koncentrować na tych dwóch pierwszych sferach, bo mamy tutaj bardzo konkretne pomysły i rozwiązania.

Dodam jeszcze choroby demielinizacyjne. To jest przede wszystkim stwardnienie rozsiane. Musimy to dodać. Tego nie ma w agendzie czy w zestawieniu europejskim, dlatego że stwardnienie rozsiane ma swoją specyfikę geograficzną w rozumieniu epidemiologicznym i to jest choroba znacznie częstsza w Polsce czy na naszej szerokości geograficznej niż na wielu innych szerokościach geograficznych, na przykład w Europie południowej. Wobec tego u nas, w Polsce,

powinniśmy to też do całego portfolio dodawać. Oczywiście ta lista w żadnym wypadku nie wyczerpuje całości.

Jeszcze kilka takich bardzo obrazowych punktów, którymi nie lubię się dzielić nie w środowisku medycznym, żebyśmy wyeksponowali, jak istotne jest zaadresowanie tych problemów, o których za chwilę. Najczęstsza przyczyna trwałej, złożonej niepełnosprawności mieszkańców Polski – w całej medycynie, nie w neurologii – to są udary mózgu.

Najczęściej przyczyna trwałej złożonej niepełnosprawności, młodych dorosłych mieszkańców Polski, wyłączając urazy – w całej medycynie, w całym zdrowiu publicznym, nie w neurologii – to stwardnienie rozsiane. Najczęstsza przyczyna otępienia mieszkańców Polski – żadne zaskoczenie – to jest choroba Alzheimera. Najczęstsza przyczyna absencji, nie dyspozycyjności zawodowej mieszkańców Polski – tu muszę dodać prawdopodobnie migrena, dlatego że nie mamy takich bezpośrednich danych polskich, ale ekstrapolujemy z innych populacji, z innych państw. Nie ma powodu, żeby ta epidemiologia była bardzo znacząco inna w Polsce niż w innych krajach, na przykład europejskich, więc trzeba to tak przyjmować.

Przyszłość – niestety wolalbym, żeby tak nie było – w kontekście trendów demograficznych niestety jest niekorzystna, jeśli chodzi o tę relację i tę niechlubną przewagę obciążenia chorobami neurologicznymi naszej populacji nad innymi. Ta przewaga będzie rosła. Ona będzie rosła wraz z demografią, zarówno jeśli chodzi o wiele chorób, między innymi w kontekście udarów mózgu i zachorowalności na udary mózgu, ale przede wszystkim i jeszcze bardziej, i tym bardziej – z tego wykresu to wynika, ale może sobie tego teraz nie analizujemy, może będzie potem jeszcze czas na to, gdy przejdę do chorób neurodegeneracyjnych – szczególnie jeśli chodzi o choroby neurodegeneracyjne. Tutaj relacja w obciążeniu tymi parametrami, o których powiedziałem, wraz z tym trendem demograficznym, będzie maszywnie rosła i będzie coraz większa w całym zdrowiu publicznym. To obciążenia w porównaniu z innymi, większe niż do tej pory. Jest to więc bardzo ogromny problem i to jest najwyższy czas na to, żebyśmy to zaczęli adresować, a po części przynajmniej naprawdę możemy i mamy narzędzie.

Neurologia jest bardzo obszerną dyscypliną i może na tym się teraz nie będę skupiał. Powiem tylko, że w 2023 r. – nie ma powodu, żeby w innych latach było to bardzo różne – polscy neurologi diagnozowali i leczyli, oczywiście w różnych miejscach, na różnych poziomach systemu ochrony zdrowia, 6 mln Polaków, 6 mln pacjentów, którzy potrzebowali co najmniej jednorazowej konsultacji neurologicznej. To jest gigantyczna, ogromna kwota.

Bardzo się cieszymy oczywiście, że po raz pierwszy w zasadzie w agendzie Ministerstwa Zdrowia, w ogóle ta sfera, to słowo mózg czy neurologia, czy neuro pojawia się wśród najważniejszych priorytetów. W zasadzie „Zdrowe serce, zdrowy mózg” jest jedynym klinicznym spośród tych trzech priorytetów, bo pozostałe dwa mają oczywiście wymiar ogólny, systemowy itd. Wobec tego to jest naturalnie narracyjnie bardzo dobra przesłanka i liczymy na ciąg dalszy.

Teraz, proszę państwa, już trochę konkretów. Te dane, o których mówię, o których państwu powiedziałem i które przeanalizowaliśmy na tle możliwości prewencji i możliwości terapii, skłoniły nas do tego, że to jest kolejność i to jest hierarchia i to jest priorytetyzacja największych zadań, które uznajemy w środowisku neurologicznym za ważne do zaadresowania. Oczywiście powinniśmy wszystkie adresować. Wszystkie, także rzadkie choroby.

Wspaniale by było, gdybyśmy to robili równolegle, ale jeżeli musielibyśmy wybrać któreś, żeby w najkrótszym czasie dać największą dodatnią wartość w zdrowiu społeczeństwa, naszej populacji, w kontekście oczywiście i z perspektywy chorób neurologicznych, to jest ta kolejność, która jest wtórna po prostu do kalkulacji. Oczywiście – jeszcze należy dodać – wtórna do analizy systemu i zabezpieczenia danych obszarów w naszym kraju. Czyli to, że mamy i widzimy perspektywę na korekty, tak to nazwijmy, czy usprawnienie – to jest może lepsze słowo – tych sfer i domen. I widzimy, gdzie to zrobić. Mamy to naprawdę bardzo precyzyjnie zdefiniowane, zaproponowane i z niektórymi departamentami Ministerstwa Zdrowia nad tym od dawna dyskutujemy.

Wobec tego pierwszy punkt najważniejszy, to jest system zintegrowanej opieki w udarach mózgu i o tym nieco więcej za chwilę państwu powiem, co tutaj możemy zrobić. Drugi, to jest oczywiście to, co jest tematem, było tematem pierwszej wypowiedzi i zapewne będzie, jak widzę w agendzie, jeszcze trzeciej. Czyli to jest – znów użyję tego słowa – zabezpieczenie pacjentów i cała opieka. Celowo używam tak szerokiego sformułowania, bo to nie tylko diagnostyka i terapia, ale całe zabezpieczenie i cała opieka, i cała ścieżka diagnostyczno-opiekuńcza pacjenta

z otępieniem, o czym też za chwilę. Pozostałe rzeczy pozwolę sobie pominąć. Cały czas utrzymujemy, że cała ta agenda jest niezwykle ważna.

Trzeci punkt – tylko dodam – utrzymanie. To jest niesłuchanie istotne, bo mamy już naprawdę w niektórych sferach neurologii bardzo duży sukces, większy niż średnia europejska, a do tego należy i tak wygląda system leczenia stwardnienia rozsianego.

To jest w Polsce bardzo dobrze rozwinięte między innymi dlatego, że to jest po prostu choroba częsta u nas, w przeciwieństwie do paru innych krajów europejskich. Tak więc to jest niesłuchanie istotne, żebyśmy utrzymali to, co do tej pory udało się nam w tym kontekście osiągnąć. Może pod koniec znów... Za dużo tych rzeczy na koniec. Pewnie nie będzie czasu, ale...

Priorytet pierwszy, proszę państwa, to jest najważniejsza rzecz, którą identyfikujemy – system zintegrowanej opieki w udarach mózgu. 12 domen, które wyselekcjonowaliśmy, które wymagają, w naszej ocenie – zresztą zgadzamy się odnośnie do tego – pilnego zaadresowania. Podkreślam też – o czym za chwilę bardzo krótko, telegraficznie, bo oczywiście to jest mnóstwo szczegółów – że to nie jest żaden projekt marzeń. Projekt marzeń wyglądałby zupełnie inaczej. To jest projekt, który jest niejako oparty na swego rodzaju studium wykonalności w naszym kraju.

My widzimy na co dzień z naszej praktyki – prowadzę bardzo dużą klinikę, tak jak osoby, które to prowadziły, pracujemy także w AOS – jakie są problemy i co możemy wykorzystać, co po prostu jest w Polsce, nawet z takiej oddolnej perspektywy. Wobec tego to nie jest projekt marzeń. My proponujemy, w jaki sposób pewne usprawnienia można by wprowadzić.

Zostawiam sobie ten pierwszy element, który jest bardzo ważny. Robimy go, swoją drogą, wspólnie z Polskim Towarzystwem Kardiologicznym. Generalnie musimy dbać o prewencję pierwotną. Zostawiam to, wyciągam poza nawias całego systemu opieki zintegrowanej.

Druga rzecz. Mamy sieć ośrodków – dobrą, bogatą sieć ośrodków – która nie jest dobrze zsynchronizowana, ale mamy na to pomysł i przygotowany już dokument, który moglibyśmy przyjąć. To się dzieje. Nie będę tego rozszerzał. Bardzo precyzyjny dokument, który bardzo geolokalizacyjnie, w kontekście infrastruktury, know-how, ośrodków lokalizacji, wyznaczałby ścieżkę pacjenta. Dokument przygotowany, przypuszczalnie mógłby zostać przyjęty jako obwieszczenie pani minister. To jest w trakcie opracowania. Koordynuje to Departament Opieki Koordynowanej Ministerstwa Zdrowia.

Trzeci punkt pomijam. Po naszej stronie coś podobnego, per analogiam. Czwarty punkt, dlatego najważniejszy, że jest niesłuchanie istotny, ale także wymaga poniesienia większych, a nie tylko symbolicznych czy niewielkich kosztów. Potrzebujemy aplikacji do postprocessingu danych neuroobrazowych, do automatycznej oceny danych neuroobrazowych, żeby tak szybko, jak to możliwe i nie tylko, kwalifikować pacjenta do leczenia, ale także wyznaczać i doprecyzować tę ścieżkę, o której powiedziałem. Jeżeli będzie potrzeba, bardzo chętnie wytłumaczę, o co chodzi.

System, który mógłby opleść wszystkie oddziały udarowe w Polsce, byłby scentralizowaną mapą i scentralizowanym centrum dowodzenia całością logistyki pacjenta z udarem mózgu, która jest absolutnie kluczowa do powodzenia. Czyli te narzędzia, które my już mamy w systemie. Mamy trombektomię, mamy trombolizę, mamy inne elementy, bo to nie są tylko te dwa, które wpływają na rokowanie pacjenta z udarem mózgu. Po prostu moglibyśmy to lepiej logistycznie posklejać tak, żeby pacjent wszystko to miał nieco szybciej niż ma.

Jeżeli poprawimy ten element całego naszego postępowania o pół godziny, 15-20 minut nawet, to się przekłada. Można to po prostu przetłumaczyć na setki, jeśli nie więcej pacjentów – to jest prosta kalkulacja, którą możemy zaraz wykonać w kontekście zachorowalności – którzy po udarze mózgu wychodzą bez dużej niepełnosprawności i wracają do funkcjonowania poprzez pewną poprawę logistyki. My to proponujemy. Chcielibyśmy to zrobić.

Co więcej, powiem, że wszystkie czy prawie wszystkie obszary na świecie, które znam, które osiągnęły sukces w udarach mózgu i naprawdę mogą się pochwalić świetnymi wynikami, typu Katalonia, Massachusetts w Stanach Zjednoczonych, w zasadzie bazowały na świetnych metodach telemedycyny – to jakby było pewnego rodzaju przełomem – które zostały wprowadzone do sieci, która wcześniej już istniała. To naprawdę w każdym z tych przypadków – mógłbym je mnożyć – było tym przełomem. Tak więc my naprawdę jesteśmy blisko. Wystarczy nam naprawdę stosunkowo niewielki krok, ale ten czwarty punkt wymaga pewnych kosztów.

Potrzebujemy troszeczkę poukładania i usystematyzowania, i skorelowania ścieżki etiologii, czyli nazywania przyczyn udaru mózgu – mówiąc najprościej – i wprowadzania prewencji wtórnej, bo nie mamy najlepszych i najwyższych parametrów, choć nie jest wcale aż tak źle, jeśli

chodzi o nawrotowość udarów. To jest kontekst tego, czy rozpoznajemy przyczynę, czy włączamy dobrze i wspólnie z POZ-em, kardiologami itd, czy prowadzimy prewencję wtórną. To jest pewnego rodzaju sfera, którą też proponujemy do poukładania, możliwa i wcale nie bardzo kosztowa i kilka innych elementów, o których tutaj może już nie będę mówił.

To jest 12 domen. Transport międzyszpitalny – nierozwiązana od dawna rzecz, którą chcielibyśmy... I to jest też kontekst tej logistyki, czyli pacjent, z trombolizy, który jest transportowany do leczenia drugiego rzędu – tak to nazwijmy – czyli trombektomii mechanicznej. Dotyczy to oczywiście tylko stosunkowo niewielkiej części pacjentów.

Pkt 11 na czerwono, dlatego o nim więcej powiem. Oczywiście wspaniale by było, gdyby wprowadzić o wiele szerszy system opieki koordynowanej, ale mierzymy siły na zamiary w kontekście zasobów. Przynajmniej wprowadzenie funkcji, która się nazywa koordynatorzy opieki udarowej, którzy od początku albo prawie od początku, kiedy pacjent jest przyjmowany do oddziału udarowego – przepraszam za słowo – szykowaliby albo zastanawialiby się nad dalszą ścieżką pacjenta, czy pacjent pójdzie dalej do ZOL – do którego, na rehabilitację, na którą rehabilitację, czy do domu, czy w domu trzeba zorganizować jakąś przestrzeń dla pacjenta, żebyśmy nie stracili tego, co – już samo to, per analogiam do koordynatorów opieki hematologicznej – byłoby ogromnym, addytywnym elementem organizacji systemu.

To tyle. Każdy z tych punktów oczywiście jest osobno opracowany i mógłbym go osobno dedefiniować. Jeżeli będzie taka potrzeba, jestem do dyspozycji.

I druga sfera, druga rzecz z tych dwóch wielkich domem, i to, o czym już pani dyrektor także powiedziała. I pewnie za chwilę będzie w raporcie, ale raport dotyczy okresu sprzed powstania „Krajowego programu działań wobec chorób otępiennych”. Oczywiście bardzo świetnie, że ten program powstał. On odnośnie do zasady nie jest programem lekarskim czy medycznego postępowania – i o tym dwa słowa więcej. My teraz potrzebujemy pewnego rodzaju załączników do tego programu. Zaraz powiem, które są najważniejsze w naszej ocenie, żeby ten uzysk zdrowotny – będę używał tego słowa – był jak największy, w którym momencie, w którym miejscu i które elementy trzeba z krajowego planu priorytetowo adresować.

Ten program to jest bardzo świeża rzecz, z grudnia. Rzeczywiście w zasadzie rozpoczyna się dopiero jego wprowadzanie, ale on wymaga dodatkowych dokumentów – dokumentów wykonawczych oczywiście, bo jest z zasady ogólnikowy. Tutaj kilka elementów i kilka liczb, które muszą robić na wszystkich wrażenie, czyli jaka jest przed nami perspektywa.

Widzą państwo 620 tys., w tej chwili szacunki, bo wcale bardzo dobrych danych epidemiologicznych w Polsce nie mamy, szczególnie jeśli chodzi nie tyle o otępienia, ile zetiologizowane otępienia, czyli bardzo konkretne choroby. My nie potrafimy bardzo precyzyjnie w Polsce nazwać, ile mamy pacjentów, którzy mają rozpoznanie prawdziwej, że tak powiem, choroby Alzheimera i te dane – zresztą taki jest też komentarz w raporcie NIK-u – są z pewnością zaniżone, bo musimy po prostu to zrekalkulować i tworzyć bazy, jeśli o to chodzi, żebyśmy mieli pełną wiedzę. Jednak szacunki są, bo znów nie ma dużego powodu, żeby w Polsce w kontekście ekstrapolacji na demografię te dane były inne niż w niektórych innych, podobnych do nas krajach.

Proszę państwa, zatem proszę zobaczyć, 620 tys. – szacujemy, że tyle jest w tej chwili w Polsce wszystkich otępień, nie tylko choroby Alzheimera. Proszę zobaczyć, że za 24 lata, w 2050 r. – to jest ta ostatnia linijka – przy tak dużym, drastycznym jak bym powiedział spadku populacji naszego kraju, ta liczba przekroczy milion. Milion osób przy około 32 milionach mieszkańców będzie miało otępienie.

Droży państwo, to bardzo dziękuję. Pani dyrektor o tym powiedziała, więc już może nie będę powtarzał tych najważniejszych założeń i obszarów „Krajowego programu działań wobec chorób otępiennych”. Ja wyselekcjonuję te, które powinniśmy szczególnie zaadresować, w żaden sposób nie pomijając, nie obniżając rangi tych, które mają komponentę, czy przede wszystkim kontekst opiekuńczy – to jest też niesłychanie istotne – ale także asystencko-opiekuńczy, czyli asystentów, opiekunów itd. To jest kontekst danych, o których mówiłem wcześniej.

Natomiast naszą rolę, przede wszystkim jako lekarzy, medyków, jest zaadresowanie tych elementów, które się zaczynają rewolucyjnie w neurologii w tej chwili dziać, bo choroba Alzheimera i jej leczenie to jest kolejna rewolucja w neurologii, po udarach mózgu. Może troszeczkę ta rewolucja jest przesadnym określeniem, ale jest ogromnym postępem. Z całą pewnością po rewolucji – to jest słowo adekwatne – w leczeniu stwardnienia rozsianego przychodzi czas na chorobę Alzheimera. To naprawdę zaczyna się dziać. Teraz możemy to zrobić i możemy spróbować ograniczyć to obciążenie.

Wobec tego najważniejsze jest to, żebyśmy za chwilę, gdy będziemy już mieli tę terapię... A chcę powiedzieć, że już u mnie na biurku leży wstępna konstrukcja pierwszego programu lekowego leczenia choroby Alzheimerera, przyczynowego czy częściowo przyczynowego. Czy on zostanie wprowadzony, to jest oczywiście decyzja Ministerstwa Zdrowia, potem Komisji Ekonomicznej, natomiast ja jestem odpowiedzialny, i my jako środowisko, za konstrukt merytoryczny, natomiast mamy dane na to, że mamy już leki, które istotnie spowalniają postęp choroby Alzheimerera. Uwaga! – jeżeli jest ona wcześniej rozpoznana. To jest moment do zrobienia, do zaadresowania – teraz, jak najszybciej.

To zawsze było ważne w medycynie, natomiast teraz jest niesłuchanie ważne, żebyśmy zrobili wszystko, żebyśmy w przypadku pacjenta, który ma wczesne otępienie, wiedzieli, z jakiego to jest powodu. To jest niezwykle ważne teraz, bo potrafimy już coś z tym zrobić. Potrafimy to zrobić z najczęstszą chorobą, która to powoduje, a więc to jest naprawdę niebagatelne. Wobec tego element z krajowego planu, który nazywa się „wsparcie wczesnej diagnostyki” – po prostu wczesna diagnostyka, po prostu system wczesnej diagnostyki – jest niesłuchanie istotny.

Powiedziałbym, że z leczeniem, z konstrukcją leczenia, o ile będzie finansowanie na to, to my już sobie poradzimy. Zresztą to jest interes, mówiąc wprost, firm farmaceutycznych, które teraz bardzo szeroko to badają. Krótko mówiąc, to będzie sytuacja *win-win*, oczywiście, więc moim zdaniem to się zadzieje. Program lekowy też się zapewne zadzieje. Natomiast czy się zadzieje wczesna diagnostyka, to jest wszystko bardzo mocno po naszej stronie. I to bym bardzo chciał wyeksponować.

Oczywiście to, że musimy mieć bazy – to już powiedziałem – żebyśmy potrafili sterować i podejmować decyzje w systemie. Musimy mieć dobre bazy z etiologią u tych pacjentów. Jeżeli za dużo mówię, albo za długo, to poproszę o informację.

Wobec tego to są te kluczowe działania z tego całego, bardzo obszernego – bardzo dobrze, że takim jest – także opiekuńczego dokumentu. To są te najważniejsze działania z perspektywy mojej – neurologa, lekarza, medyka. Z naszej perspektywy – wczesne rozpoznawanie, etiologizacja”, wczesne diagnozowanie, no i oczywiście szybkie wdrażanie odpowiednich terapii. No i naturalnie cały system.

To o czym chciałem powiedzieć, że bardzo podobnie drodzy państwo, jak w przypadku całego planu, który mamy – zresztą nie pokazywałem tutaj dokumentu, a nawet jest pewne opracowanie i raport opublikowany o tej ścieżce diagnostycznej, o tym, co proponujemy, jeśli chodzi o system zintegrowanej opieki nad osobami z udarami mózgu – to zupełnie niedawno opublikowaliśmy – my, w sensie środowisko neurologów czy odpowiednia sekcja Polskiego Towarzystwa Neurologicznego – to, w jaki sposób my widzimy całą tę ścieżkę diagnostyczną. Czyli, kto robi, jakie elementy diagnostyczne na poziomie, czyli jaka jest rola POZ, jaka jest rola AOS neurologicznego. no i oczywiście, jaka jest rola tych centrów doskonałości – tak to nazwijmy – czyli najwyższej referencyjności, które zdefiniujemy – bo nie ma takiej kategorii jak wysoka refleksyjność w rozumieniu formalnym – jako te, które będą potencjalne programy lekowe wprowadzać.

Program lekowy powstanie wcześniej czy później, nawet jeśli nie z tymi lekami, które są teraz, a myślę, że to jest bardzo prawdopodobne, że tak będzie. Tak czy inaczej, pewnie kolejne leki już są w drodze i po prostu one będą coraz lepsze. Wobec tego te centra pewnie będą tymi wyspecjalizowanymi najwyższego rzędu i o te bym się martwił najmniej, szczerze powiedziawszy. Najważniejsze jest zaadresowanie tego, gdzie tego pacjenta musi odnaleźć POZ czy poziom POZ i potem, jaka jest relacja pomiędzy POZ a AOS, ambulatoryjną opieką specjalistyczną neurologiczną. Jest to niesłuchanie istotne. Tutaj jest największy problem do zaadresowania, bo nawet jeśli przy tych programach, o których pani dyrektor mówiła, pacjent będzie zidentyfikowany przez POZ, to nie ma krótkiej ścieżki, a o nią warto by zadbać, bo wtedy leczenie będzie skuteczne. Do AOS po prostu... A możemy to zrobić. Mamy więc na to pomysł, możemy i będziemy nad tym dyskutować w dalszej kolejności. Zresztą rozmawiamy o tym.

Chcę powiedzieć, że współpraca jest zająca, dobra i obyśmy to dowieźli wspólnie – tak bym powiedział. Oby tak było. Już powoli kończę.

Poza tym neurologdy prowadzą ogromnie dużo różnych chorób rzadkich, trochę częstszych, innowacyjnych terapii, które są wpisane, w rozumieniu kategorii refundacji, w programy lekowe. To jest ogromna dodatkowa praca. Ja nie będę tego już rozwijał.

Stwardnienie rozsiane i zabezpieczenie tegoż, jest przykładem bardzo dużego sukcesu. To zresztą widać w danych ZUS na przykład, jak duży jest wkład tego leczenia w ten kontekst, o którym powiedziałem, odciążania społecznego populacji naszego kraju.

Dodam tylko gwooli formalności, żeby wyeksponować państwu ogrom zadań neurologii, że poza tym wszystkim co powiedziałem, czyli poza największymi obciążeniami epidemiologicznymi w medycynie czy zdrowiu publicznym w ogóle, to około połowa wszystkich rzadkich chorób – zależy, jak je liczyć i zależy, jak je dzielić, która jest osobną chorobą, która nieosobną, oczywiście jest ich ogromnie dużo, ale przyjmijmy, że to jest około 10 tys., 7-10 tys., może nawet więcej – to są choroby pierwotnie czy przede wszystkim z komponentą neurologiczną. Z 10 tys. chorób. Oczywiście większości nie jesteśmy w stanie leczyć – natomiast, po pierwsze. Rozpoznawanie – ale też pewną część tych chorób rzadkich już potrafimy leczyć i to robią też neurologi.

Najpilniejsze zadania. To już jest podsumowanie. Trzy najpilniejsze zadania spośród całej sieci i całej siatki, i propozycji, do której państwa starałem się przekonać, jak to jest ważne dla nas wszystkich jako społeczeństwa. Po pierwsze, system zintegrowanej opieki i 12 domen, kompleksowość opieki. Bardzo dużo już mamy. Niewiele rzeczy potrzebujemy do tego, żeby rokowanie skokowo poprawiło się w Polsce.

Wczesne wykrywanie i określanie etiologii zaburzeń poznawczych – dużo o tym mówiliśmy, już nie będę powtarzał. Trzecia rzecz – zdecydowanie utrzymanie finansowania tych programów lekowych, które są u nas sukcesem. Adekwatne finansowanie, ale wprowadzenie też funkcji koordynatora programów lekowych, żeby to zdecydowanie usprawnić, per analogiam. A mamy ten produkt, brzydko mówiąc, czyli po prostu koordynatorzy lekowi w hematologii – o tym już wcześniej powiedziałem. To jest kolejna rzecz. Bez żadnych wielkich systemów opieki koordynowanej, których pewnie nie wprowadzimy w pół roku czy w rok – są inne priorytety – ale to proponowalibyśmy zrobić. Dziękuję uprzejmie za uwagę.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Bardzo ciekawa prezentacja. Myślę, że będzie podstawą do debaty, którą chciałbym teraz ogłosić. Czy państwo posłowie w tej chwili? Tak, pan doktor Bojarski, pan poseł.

Poseł Krzysztof Bojarski (KO):

Bardzo dziękuję panie profesorze za bardzo ciekawą prezentację. Ja zawsze bardzo się cieszę i coraz częściej tak się zdarza, że jeżeli przychodzi konsultant krajowy to mówi o kosztach, bo to zawsze jest taka rzecz, która przemawia do nas wszystkich i tak jakby w soczewce skupia faktycznie problem zdrowotny.

Panie profesorze, podał pan te dane kosztowe, mówiąc, że to są dane zebrane w Unii Europejskiej jakieś 15 lat temu. Chciałbym więc zapytać o taką rzecz. Czy na bazie tych danych – bo rozumiem, że jeżeli je zbierano to poszła za tym reakcja, mam nadzieję, że poszła reakcja również w tych krajach, bo raczej kraje zachodniej Europy bardziej przykładały się do tego elementu kosztów itd – poszła reakcja? Czyli krótko mówiąc, czy są wypracowane, czy zaprezentowane zostały pewne modele działania? Czy my musimy wyważać te drzwi, czy musimy budować coś na nowo, czy jesteśmy w stanie zaczerpnąć i czy tam są już widoczne jakieś efekty? Skoro to 15 lat, to powinno być już coś widać. Dziękuję bardzo.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Bardzo dziękuję. Niektóre z tych elementów, o których powiedziałem, rzeczywiście można było wprowadzić już dawno temu. Na przykład trombektomia mechaniczna jako nowa metoda dodatkowa, która też bardzo dużo zmieniła w kontekście rokowniczym u pacjentów z największymi udarami mózgu, to jest 2015 r. – wtedy ona szeroko zaczyna się rozwijać – wobec czego ponad 10 lat temu, ale to jest tylko jeden element.

Natomiast jeśli chodzi o stwardnienie rozsiane, to mówimy o takim rozwoju od około 20 lat, ale te dane akurat tego nie uwzględniają. Natomiast choroba Alzheimera, która w ogromnym stopniu wpływa na to obciążenie kosztami, to oczywiście nie. Wszystkie kraje zaczynają o tym myśleć.

Powiedziałbym, że jesteśmy w o tyle złej sytuacji, że zaczynają to dopiero rozważać, a nawet w niektórych krajach zaczynają rozważać – jesteśmy więc na tym samym etapie i to dobrze, że jesteśmy na tym samym etapie, byleby to było skuteczne, czyli my się tutaj nie spóźniamy – wprowadzenie do refundacji publicznej tych leków, o których w tej chwili mówimy. Mają nieco lepsze ścieżki detekcji, ale cóż z tego, jeśli do tej pory detekcji – rozpoznawania, jak i etiologizacji wczesnych zaburzeń otępiennych wiele krajów europejskich... Natomiast do tej pory to nie było skuteczne, dlatego że ci pacjenci mieli rzeczywiście zapewnioną lepszą opiekuność,

ale i tak nie mieliśmy narzędzi. Tak więc to dopiero się zaczyna robić w takim bardzo szerokim wymiarze. To jest moment na to.

Odpowiadając więc – nie, takich stricte kalkulacji nie mamy. Są oczywiście kalkulacje, które pokazują kosztowo efektywny wycinek, czyli udary mózgu przy wprowadzeniu trombolizy, trombektomii, jaki odsetek pacjentów po udarze mózgu, czyli po całym cyklu rehabilitacji – zaliczane są 3 albo 6 miesięcy, to jest taki nasz marker – wychodzi i wraca do normalnego funkcjonowania. My mówimy tutaj o x%, czyli krótko mówiąc, zawsze kilku, kilkunastu, nawet 30%. W zależności od populacji, od tego, jaka jest struktura tych udarów mózgu, to jest ten odsetek dodatkowy, że dzięki temu, że mamy terapię to na przykład 1/3 pacjentów dodatkowo wychodzi i wraca do normalnego funkcjonowania. Są dalej dziadkami, babciami, pracują itd, jeżeli są w wieku... To jest ten wycinek. Tutaj mamy te dane, chociaż nie mam ich przygotowanych, że to zdecydowanie jest efektywne także w kontekście kosztowym.

Druga wielka sfera, o której rozmawiamy, oczywiście nie, bo ona się dopiero zaczyna robić. Nie przegapmy jej. Zacząłem jednak mówić o tym, że ona u nas jest szczególnie istotna, dlatego że nasza sytuacja demograficzna – i to są te liczby, które pokazywałem – jest po prostu gorsza niż większości innych krajów. Ten problem będzie u nas narastał dużo szybciej. Ja nie twierdzę, że z tego powodu trzeba to robić, bo musielibyśmy to robić tak czy inaczej, bo jestem lekarzem i pacjent jest tutaj najważniejszy, natomiast ta skala u nas będzie szczególnie wielka i będzie szczególnie szybko rosła. Tak więc odnośnie do tego oczywiście nie mamy kalkulacji, czy to będzie kosztowo efektywne, czy nie.

Odnosnie do stwardnienia rozsianego jeszcze powiem. Tu nie mieliśmy danych europejskich. Mamy niektóre dane europejskie, ale w Polsce to jest ważny problem, dlatego że to jest choroba nierzadka w Polsce – 25 tys. pacjentów leczonych, ponad 50 tys. pacjentów chorujących. To są młodzi dorośli. Pierwsza przyczyna niepełnosprawności nieurazowej, tak jak powiedziałem, młodych dorosłych. My mamy dane. Tak. Mamy nawet dane polskie, jak bardzo skuteczne było wprowadzenie programów lekowych w Polsce w kontekście liczby zwolnień, absencji chorobowej. Po prostu to są osoby, które dzisiaj chętnie zakładają rodziny, mogą mieć dzieci – zresztą zawsze mogły mieć – natomiast dużo łatwiej o wychowanie dzieci, mogą długo pracować.

Dana, która pokazuje, jak skuteczny jest program leczenia stwardnienia rozsianego, jest taka, że my dzisiaj przy odpowiednim, dobrym, prawidłowym prowadzeniu, zmianach leków wtedy, kiedy trzeba, możemy pacjentowi, który tak średnio – ja bardzo upraszczam – ma około 10 lat od rozpoznania, bo to różne są fenotypy... Pacjent ze stwardnieniem rozsianym od momentu, kiedy miał chorobę rozpoznaną, ma 10 lat do momentu, kiedy jest na tyle niepełnosprawny, że wymaga pomocy osób drugih. Dzisiaj jesteśmy w stanie to przedłużyć do nawet 30 lat, z 10 do nawet 30, tymi lekami, które mamy. Przecież dajemy całe życie rodzinne temu pacjentowi czy tej pacjentce, bo zdecydowanie najczęściej to są kobiety. Tak więc nawet polskie dane mamy odnośnie do skuteczności tego typu postępowania.

Ja powiedziałbym, że choroba Alzheimera jest pewną analogią i etapem, w którym byliśmy w stwardnieniu rozsianym, tylko na o wiele większą skalę, jakieś 20, dwadzieścia kilka lat temu. Wtedy rozpoczynała się ta wielka rewolucja leczenia stwardnienia rozsianego, która dzisiaj jest tak skuteczna. Dzisiaj jesteśmy na tym etapie z chorobą Alzheimera.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan poseł Kapinos, bardzo proszę.

Poseł Fryderyk Sylwester Kapinos (PiS):

Szanowna pani przewodnicząca, panowie profesorowie, szanowni państwo, ja chciałbym na wstępie podziękować panu profesorowi Bartoszowi Karaszewskiemu, ponieważ my prowadzimy zespół do spraw chorób neurologicznych i pan profesor zawsze jest obecny na posiedzeniach tego zespołu, za co bardzo serdecznie dziękuję. Omawialiśmy te choroby na poszczególnych posiedzeniach zespołu. Oczywiście były też wnioski tego zespołu o uznanie neurologii za trzecią strategiczną specjalizację medyczną obok onkologii i kardiologii – to w prezentacji pana profesora dzisiaj wybrzmiało – zwiększenie finansowania neurologii, w tym programów lekowych dla pacjentów z chorobami neurologicznymi, żeby też był taki program KOS-Udar podobny jak KOS-Zawał, koordynowana opieka specjalistyczna po udarze mózgu, bo to jest bardzo ważne – co też pan profesor mówił dzisiaj – żeby ktoś prowadził tego pacjenta po udarze mózgu.

My byliśmy na wyjeździe studyjnym tego zespołu i byliśmy u pana profesora w jego klinice w Gdańskim Uniwersytecie Medycznym. Warto zobaczyć te rozwiązania, które pan profesor tam

zastosował. To są pewnie wzorcowe rozwiązania, które są u pana profesora, tak więc chciałbym serdecznie pogratulować.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Otwieram dyskusję, Bardzo proszę panie profesorze.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

Ja tylko chciałbym zapytać, dlaczego pan profesor mówi o programach lekowych a nie lekach. Jaka jest różnica? Poszukujemy leków na Alzheimera. Ja słyszałem o różnych koncepcjach i powstających systemach, ale niesprawdzonych do końca. Co to znaczy, program?

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Już tłumaczę. To jest skrót myślowy troszeczkę mniej znany chirurgom, natomiast powszechnie znany w hematologii, neurologii, reumatologii na przykład. Teoretycznie to jest kategoria refundacji, czyli najdroższe, najbardziej innowacyjne terapie mają specjalny sposób kontrolingu, monitorowania, który jest centralnym systemem Ministerstwa Zdrowia i NFZ. Wobec tego to jest nasz niejako skrót myślowy, że wszystkie innowacyjne terapie w neurologii, które wchodzi – one zazwyczaj są bardzo drogie – nie pójda do tak zwanej ogólnej preskrypcji, tylko do innego rodzaju finansowania. Dlatego my skrótowo uznajemy, że potrzebujemy programu leczenia choroby Alzheimera, nie żebyśmy stosowaliśmy memantynę i parę innych rzeczy, które mamy, tylko żeby te nowe terapie wpadły w program lekowy leczenia Alzheimera w tym przypadku.

Powiem też dodatkowo, że dyrektor Oczkowski nie zgodziłby się troszeczkę z tym, co ja mówię, ale w praktyce tak jest. To jest wyłącznie struktura refundacji – taka jest z zasady – natomiast w rzeczywistości programy lekowe mają swoje konkretne wytyczne. To, że pacjent wchodzi do tych programów lekowych, to, że są ośrodki, które mają te programy lekowe, czy to, że wokół programu lekowego powstają inni specjaliści, którzy też tą chorobą się zajmują z innych dziedzin niż na przykład neurologia, tworzy rodzaj systemu opieki koordynowanej i referencyjności, że tak powiem wtórnie do całości. To jest bardzo przypadkowo, ale korzystne dla pacjenta w sumie. To jest jakby skrót myślowy. Tak, ja mówię, panie profesorze, o innowacyjnych nowych lekach na chorobę Alzheimera – skrót myślowy, że one będą wpadną jako program lekowy, który ma swoją pewną strukturę.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

Przepraszam, że ja do tego jeszcze, ale często mam wrażenie, że tego typu programy to jest po prostu sposób na finansowanie badań firm, który mają niedokończone badania nad jakimiś lekami, bo jeśli badania są dokończone, to jest rekomendacja...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Nie, to jest inna kategoria. Tak też się może dziać, ale to jest już zawsze. Struktura powstawania programu lekowego...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

To ja wiem mniej więcej. Ja akurat nie muszę się wypowiadać w tych sprawach i właśnie to jest coś, co mnie niepokoi, co dotyczy również różnych chirurgicznych procedur, że firma, która ma koncepcję...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Nie. Mówimy wyłącznie o zarejestrowanych lekach, które są zawsze i muszą być stricte przez EMA zarejestrowane, przez europejską agencję. Zawsze każdy musi już być zarejestrowany, żeby wpadł do programu lekowego.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

To powinniśmy to dostosować, niekoniecznie w programie. Muszę powiedzieć, że to stwarza problem, których pacjentów wybrać, bo to jest coś...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Są bardzo konkretne wytyczne włączenia/wyłączenia. To jest zupełnie poza mną jakby, bo ja jestem... Rzeczywiście jest pytanie...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

Ja to rozumiem, z tym, że to stwarza nam kłopot, bo jak wybrać pacjentów tych, którzy jakby zasługują na to. Oczywiście, że można stworzyć jakieś kryteria, ale jest grupa wyłączonych, którzy będą się buntować i oskarżać nas.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Może poproszę o uzupełnienie panią dyrektor, jeżeli chodzi o zdefiniowanie tego tematu, dlaczego tak a nie inaczej minister zdrowia to widzi, bo decyzje są na poziomie Ministerstwa Zdrowia, czy to idzie w ramach programu lekowego, czy do ogólnej ordynacji. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Magdalena Kramska:

Trzeba wskazać, tak jak powiedział pan profesor Karaszewski, że program lekowy jest pewnego rodzaju specyficznym narzędziem na ścieżce refundacji. Po pierwsze, minister zdrowia jest tutaj związany wnioskiem, który jest składany przez podmiot i podmiot wskazuje, tak jak przy refundacji, potencjalną grupę odbiorców. Odnosnie do zasady, pewnie to są dwie ścieżki, albo kiedy populacja pacjentów jest w jakiś sposób ograniczona i my wiemy, że ona najprawdopodobniej nie będzie się znacząco zmieniać, albo w momencie, kiedy potrzebujemy przetestować – może przetestować to trochę złe słowo w kontekście tego, o czym mówił pan profesor – potrzebujemy jakby stopniować mechanizm wprowadzania tego leku do refundacji.

Natomiast kryteria kwalifikacji pacjentów do programu lekowego nigdy nie są określone całkowicie arbitralnie. Są pewne wskazania, które również producent wskazuje w odniesieniu do danej substancji, które pozwalają określić grupę pacjentów właśnie po to, żeby – jak rozumiem – trafiał ten lek, szczególnie jeżeli chodzi o te substancje najdroższe, do tej grupy pacjentów, którzy faktycznie będą klinicznie odnosić największą korzyść z tej substancji. Myślę więc, że to jest też trochę tego rodzaju mechanizm, żeby przy tych terapiach, które są mocno kosztochłonne, jeżeli chodzi o system płatnika publicznego, faktycznie zabezpieczyć, że ten lek trafia do konkretnie wskazanej grupy pacjentów.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Miedzy innymi dlatego – jeszcze dodam – żeby te leki refundowane przez nasz kraj po prostu nie wypływały z naszego kraju, ale to jest naprawdę poza mną. Ja się zajmuję, że tak powiem, „merytorykaliami” natomiast nie tym kontekstem.

Jeszcze dodam odnośnie do wytycznych, panie profesorze, bo to jest niesłuchanie istotne. W zdecydowanej większości te wytyczne są wtórne do tego, co wychodzi z dużych badań klinicznych i badań rejestracyjnych w Europejskiej Agencji Medycznej, w EMA. One są zazwyczaj wtórne stricte do kryteriów włączenia/wyłączenia tych, które były w badaniu klinicznym, które potwierdziło, że dla takiej grupy pacjentów taki i taki lek jest skuteczny, ale już nie dla szerszych albo bardzo rzadko dla szerszych grupy pacjentów.

To jest naprawdę procedura evidence-based, która ma kilka etapów. Konsultant krajowy to formuluje po tym, gdy zostanie od ministerstwa, potem wpada to do AOTMiT, potem jest trzech recenzentów, następnie wraca to do konsultanta krajowego... Tak więc bardzo dużo. Natomiast jest to sposób refundacji, więc to był skrót myślowy, podsumowując. Dziękuję. Program lekowy leczenia choroby Alzheimera, który mam.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Dyskusja trwa. Bardzo proszę, pan Zdobyłak.

Członek zarządu Stowarzyszenia IFIC Polska Krzysztof Zdobyłak:

Krzysztof Zdobyłak, ekspert do spraw transformacji systemu ochrony zdrowia Stowarzyszenia IFIC Polska. Dziękuję za te dwie prezentacje, bardzo ciekawe, w szczególności pana profesora, z bardzo jasnymi kolejnymi krokami, rekomendacjami i wyliczeniami. Aż chciałoby się zapytać przedstawicieli ministerstwa, co stoi na przeszkodzie, żeby wziąć te pomysły, troszkę uaktualnić wyliczenia, być może uzupełnić i po prostu wdrożyć. Może takie działania są podejmowane, jednak z tego materiału, który państwo przedstawili – już odnosząc się do tej pierwszej prezentacji – niestety wnioskuję, że cały czas mamy taką silosowość w naszym systemie ochrony zdrowia i dość wyraźnie to widać w zakresie chorób neurodegeneracyjnych.

Może idąc od końca tego dokumentu – państwo w podsumowaniu piszą, że prowadzone są prace, żeby wypracować spójną politykę zdrowotną. Na czym ta spójność, w państwa rozumieniu, ma polegać i jaka będzie główna oś podziału i pogłębiania tych obszarów, bo te działania

przedstawione wcześniej są bardzo różnorodne i wydaje się, że czasem dublujące, a czasem nie do końca pokrywające wszystkie tematy?

Na przykład, mówią państwo o narodowej strategii neurologicznej, której elementem będzie wprowadzenie koordynatorów opieki neurologicznej. Czy to będzie krajowa sieć neurologiczna, czy to będą koordynatorzy w podstawowej opiece zdrowotnej, czy będzie jeszcze jakaś inna forma? Skąd będą czerpane wzorce i jak doświadczenia z innych obszarów będą tutaj wykorzystane, żeby nie popełniać błędów, które już przy innych podobnych wdrożeniach były popełnione?

Jeśli chodzi o wskaźniki jakości w opiece neurologicznej, to jak tutaj wygląda sytuacja. Jak jest planowany harmonogram, bo to jest niezwykle ważny temat i konieczność rozpoczęcia monitorowania i pracy nad jakością w naszym systemie ochrony zdrowia jest niezaprzeczalna? Czy jakieś konkretne działania i plany już zostały podjęte? Jakie są punkty styku pomiędzy planem dla chorób rzadkich, a tymi innymi obszarami opieki nad chorymi na choroby neurodegeneracyjne, bo nie jest to dla mnie w pełni jasne, jak te różne strategiczne dokumenty i plany ze sobą rozmawiają i jak są skoordynowane?

Państwo też wspominacie tutaj o programie „Moje Zdrowie”, że ten program profilaktyczny pozwala między innymi wykrywać wcześniej choroby neurodegeneracyjne. Chciałbym więc zapytać, ilu pacjentów skorzystało do tej pory z tego programu i ile udało się dzięki temu wykryć tych chorób na wczesnym etapie. To znaczy, czy ten program w ogóle przynosi efekty. Czy po tym już dość długim okresie jego funkcjonowania widzimy jego sens...? Program „Moje Zdrowie”. Ponieważ państwo tutaj skupili się na tym, jak procesowo to wygląda, chciałbym spytać o wyniki. Jakie efekty w obszarze chorób neurodegeneracyjnych dał ten program „Moje Zdrowie”?

Czy w opiece koordynowanej w POZ jest planowane wprowadzenie dodatkowej ścieżki dedykowanej tym chorobom neurodegeneracyjnym i w ogóle obszarowi neurologii? Tutaj państwo wspominają o kardiologii i diabetologii. Wiemy dobrze, że opieka koordynowana nie jest wdrożona w pełni. Poszczególne ścieżki są realizowane tylko przez część podmiotów. Czy jest jakiś plan, żeby ten dostęp był równy dla wszystkich pacjentów i żeby całościowo nasz system ochrony zdrowia poszedł już w kierunku opieki koordynowanej?

No i ostatnia rzecz, o której wspomniał też pan profesor, jest bardzo ważna. To są te koszty, także pośrednie, wynikające między innymi z niezdolności do pracy, ale także z konieczności opieki nad osobami z chorobami neurodegeneracyjnymi, które nierzadko mogą być niesamodzielne. Wiemy skądinąd – te dane tutaj nie padły bezpośrednio – są analizy Eurostatu, że obecnie w Polsce jednym z głównych czynników nieaktywności zawodowej jest już konieczność sprawowania opieki nad niesamodzielnym starszym członkiem rodziny. W tym kontekście chciałbym spytać jeszcze o plany rozwoju opieki długoterminowej i senioralnej w tym obszarze. Czy państwo to uwzględniają i jakie są planowane działania, ponieważ tego tematu zupełnie zabrakło? Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś z państwa jeszcze chciałby zabrać głos? Bardzo proszę.

Konsultant krajowa w dziedzinie neurologopedii Wioletta Pawlukowska:

Dzień dobry. Szanowni państwo, bardzo dziękuję za zaproszenie. Konsultant krajowa w dziedzinie neurologopedii.

Ja bardzo dziękuję panu konsultantowi za przedstawienie tych danych. One są bardzo interesujące, bardzo ciekawe i powiedziałabym bardzo rozwojowe, szczególnie dla mojej dziedziny, biorąc pod uwagę, że pan konsultant wspomniał o tym w jednym ze slajdów, że chce również poszerzyć zakup sprzętu, w tym FEES, które są niezbędne do diagnostyki zaburzeń połykania u pacjentów. Ja też przygotowałam dla państwa bardzo krótkie dane, którymi chciałabym się z państwem podzielić.

Jeśli chodzi o stwardnienie rozsiane, około 45% pacjentów w różnych fazach, z różnym stopniem niepełnosprawności ma zaburzenia połykania – od 40 do 80% pacjentów z chorobą Parkinsona, nie wspominając już o pacjentach z udarami mózgu. Dlaczego to jest takie istotne? Dlatego, że zaburzenia połykania, drodzy państwo, niestety prowadzą do powikłań i również do pewnego stopnia niepełnosprawności. Przede wszystkim, jeżeli chodzi o pacjentów z dysfagią, to zapalenie płuc – 23,1%. Korzystny wynik leczenia po trzech miesiącach – jeśli chodzi o pacjentów bez dysfagii, to jest 69,7%, a z dysfagią 35%. Tak więc tak naprawdę, jeśli chodzi o tych pacjentów, to oni mają znacznie gorsze rokowanie niż pacjenci, którzy nie mają dysfagii.

Jeżeli chodzi o powrót do domu, to pacjent bez dysfagii ma szansę w 76 procentach, a bez dysfagii w 68, co jest oczywiście bardzo ważne, już nie wspominając o śmiertelności. U pacjentów z dysfagią śmiertelność wynosi 13%. Tak więc opieka nad pacjentami z dysfagią jest niezmiernie ważna. Jeśli chodzi o pracę logopedyczną, to w tej chwili ta praca generalnie polega na diagnostyce i terapii tych pacjentów.

Chciałabym poruszyć jeden problem, który dla mnie jest bardzo istotny. W koszykach świadczeń, jeśli chodzi o udary, jest oczywiście logopeda zapewniony na oddziałach udarowych, niestety brak wskazania, ilu logopedów, w jakim czasie i w jakim wymiarze pracy. Powoduje to, że często te terapie niestety są zbyt krótkie i jest zbyt mało tych terapii, aby tak naprawdę realnie pomóc pacjentowi wyjść właśnie z tych dysfunkcji, które niestety mogą prowadzić do trwałej niepełnosprawności. W związku z tym, czy państwo zakładają również w tych programach kompleksowych zwiększenie udziału logopedów właśnie w tych różnych działaniach.

Chciałabym tutaj nadmienić, że jeśli chodzi o państwa o wysokim dochodzie, proponowany jest rozkład zatrudnienia logopedów 0,48 etatu na 5 łóżek. Jeśli chodzi o leczenie ostrego udaru mózgu oraz na oddziałach rehabilitacji, to wskaźniki, które mówią o tym szczególnie w Wielkiej Brytanii i Irlandii, to jest 0,56 etatu na 5 łóżek. I to jest moje pytanie. Czy państwo wraz z rozwojem i taką kompleksowością podejścia do pacjenta również biorą pod uwagę zwiększenie etatów neurologopedów na oddziałach udarowych oraz w całej neurorehabilitacji? Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Posuszyła pani akurat ten aspekt, o którym tutaj z posłem rozmawialiśmy, że chcielibyśmy też usłyszeć o takiej kompleksowej opiece, tej socjalnej, ale i rehabilitacyjnej – pani akurat w tym przypadku mówi o logopedycznej. Niestety z ministerstwa rodziny nie mamy nikogo, kto mógłby nam tutaj powiedzieć o tej stronie bardziej społecznej, socjalnej, mimo że byli zaproszeni. Będziemy jednak domagać się od nich tej informacji.

Zanim będziemy kontynuować czy ewentualnie poproszę państwa o skomentowanie wypowiedzi, to poproszę jeszcze pana profesora, bo mamy tutaj zacnych gości, a wiem, że pan profesor dysponuje krótkim czasem. Bardzo więc proszę o komentarz do całego tego tematu z punktu widzenia specjalności, którą pan profesor reprezentuje.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

Ja uważam, że ten temat jest szalenie ważny. On jest ważny w ogóle dla społeczeństwa i oczywiście neurologia odgrywa tutaj główną rolę.

Pan profesor o tym nie wspomniał, że jest taki zespół Hakima, nazywany również normociesieniowym wodogłowie, który daje objawy podobne do choroby Alzheimera. Ostatnio u nas w klinice kilku chorych leczylismy, którym to pomogło. Kolega, zresztą szef kliniki, siedział i już o niczym nie myślał. Ten zespół polega właśnie na tym, że są zaburzenia myślenia, nietrzymanie moczu i zaburzenia chodu. Założenie zastawki u tych pacjentów, które jest niekosztownym zabiegiem powszechnie wykonywanym, przywraca ich do normalnego funkcjonowania. To jest jedyny dodatek, który z punktu widzenia neurochirurgii chciałem dodać do tego, co pan profesor bardzo dobrze przedstawił.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

W pełni się zgadzam, panie profesorze. Dodam, że całą tę ścieżkę – i o tym dwa słowa powiedziałem – czyli etiologiczną, diagnostyczną dla pacjenta, który pojawia się w systemie z otępieniem, mamy właśnie ustrukturyzowaną, czego dzisiaj nie było czasu doprecyzować, nawet już w języku polskim w tym artykule, o którym powiedziałem. Tam oczywiście jednym z elementów, który jest brany pod uwagę w diagnostyce różnicowej, jest także zespół Hakima – to jest jedna z innych przyczyn otępienia niż choroba Alzheimera – który rzeczywiście jest łatwo wyleczalny. Zresztą nie jest jedyny. Takich jest nieco więcej. Tak więc, jeżeli będziemy robić tę wczesną diagnostykę w kierunku choroby Alzheimera, to uda się dużo wcześniej zidentyfikować część pacjentów, na przykład z zespołem Hakima, ale nie tylko, w przypadku których otępienia są odwracalne. Inne odwracalne.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

Dziękuję bardzo za zaproszenie i za możliwość udziału w tym spotkaniu. Uważam, że są one szalenie ważne, bo to jest nie tylko specyfika medyczna. To wpływa na funkcjonowanie społeczeństwa, bo tak jak pan profesor mówi, możliwość leczenia tych osób jest, jaka jest – ona jest ograniczona – ale potem ten pacjent wraca do społeczeństwa, obciąża rodzinę i powoduje bardzo duże skutki niebezpośrednio związane z chorobą, ale socjalne, społeczne.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. No właśnie, ta kwestia, którą pan profesor poruszył, nawiązuje wprost do raportu, który przygotowali przedstawiciele naczelnej izby kontroli, więc może ja poproszę... Najwyższej, przepraszam. Późna pora. Bardzo proszę o przedstawienie i później jeszcze będziemy dyskutować nad całością tych obu tematów.

Wiceprezes Najwyższej Izby Kontroli Jacek Kozłowski:

Dziękuję. Pani przewodnicząca, nazywam się Jacek Kozłowski. Jestem wiceprezesem Najwyższej Izby Kontroli. To przejęzyczenie pani przewodniczącej nie było być może przypadkowe, bo w konstytucji jest mowa o tym, że Najwyższa Izba Kontroli jest naczelnym organem kontroli, więc wszystko OK.

Może zacznę od tego, próbując nawiązać do poprzedników. Jeden z dwóch kluczowych wniosków, o których mówił pan profesor, wczesna diagnostyka, jest jednym z czterech kluczowych wniosków wynikających z kontroli Najwyższej Izby Kontroli, ale kontrola NIK nie dotyczy wyłącznie kwestii medycznych. Próbujemy spojrzeć na ten problem szerzej. Próbujemy spojrzeć również na niego od strony skutków społecznych, skutków ekonomicznych i przede wszystkim próbujemy spojrzeć na choroby neurodegeneracyjne z perspektywy pacjenta, a nie lekarza, z perspektywy nie instytucji leczącej, a tego, kto potrzebuje wsparcia – pacjentów i ich opiekunów.

Ta kontrola Najwyższej Izby Kontroli jest naszą własną inicjatywą kontrolną. My mamy często kontrolę z inicjatywy poselskiej, z inicjatywy sejmowej, ale to była inicjatywa własna NIK. Kontrola została zrealizowana przez delegaturę w Katowicach, która trochę specjalizuje się w takich tematach.

Delegatura w Katowicach w 2024 r. zrealizowała też kontrolę dotyczącą udarów mózgu, a takim punktem wyjścia do tej kontroli była kontrola z 2016 r., która dotyczyła chorych na chorobę Alzheimera – trochę węższą grupę objęliśmy tą kontrolą. Obie te kontrole właśnie były realizowane w delegaturze katowickiej.

Jest ze mną zespół z delegatury katowickiej, który tę kontrolę realizował. Jest pan dyrektor Marcin Wesoły. Jest pani Anna Kępa-Biraga, która była koordynatorem tej kontroli i jest starszy specjalista kontroli państwowej, pan Mariusz Krynke, który też uczestniczył w przygotowaniu tego raportu.

Raport jest obszerny, ponad stustronicowy. Mam nadzieję, że państwo posłowie dostali ten raport. Raport wysłaliśmy do marszałka Sejmu na przełomie maja i czerwca, więc to jest świeża kontrola. Wczoraj ją prezentowaliśmy w Sejmie Komisji Polityki Senioralnej. Dzisiaj prezentujemy w podkomisji Komisji Zdrowia i mamy nadzieję, że będziemy mieli okazję zaprezentować ten raport także w Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, bo cały ten obszar spraw, nie tylko zdrowia, ta kontrola obejmuje.

Dlaczego tak szeroko patrzymy? Właśnie dlatego, jak powiedział pan profesor, że funkcjonowanie opieki nad osobami starszymi z chorobami neurodegeneracyjnymi oraz wsparcie ich opiekunów dotyczy problemu bardzo znaczącego społecznie. Nie jest to wyłącznie zagadnienie medyczne. Jest to w równym stopniu jak medyczne, zagadnienie organizacji pomocy społecznej i jest to problem, który znajduje się na styku ochrony zdrowia, polityki senioralnej, pomocy społecznej, ale także bezpieczeństwa lokalnego polityki wspierającej rodziny, bo to rodzina najczęściej zapewnia opiekę nad tymi osobami, ale też ponosi ogromne koszty takiej opieki, kiedy ta choroba neurodegeneracyjna trwa latami.

Myślę, że każdy z nas ma wśród swoich bliskich, w swojej rodzinie takie przypadki. Ja w niedawnym okresie przeżywałem dwukrotnie trwające po kilka lat takie okresy opieki nad osobami dla mnie i mojej żony najbliższymi i wiem z własnego doświadczenia, jaka to jest trudna sytuacja.

Choroby neurodegeneracyjne, w tym choroba Alzheimera, choroba Parkinsona, prowadzą do stopniowej utraty samodzielności pacjentów, osób, najczęściej starszych, ale nie tylko, zatem ich skutki dotyczą nie tylko osoby chorej, ale całego jej najbliższego otoczenia. Rodzina bardzo

często musi przejąć obowiązki opiekuńcze, organizować leczenie, zapewnić bezpieczeństwo, kontrolować przyjmowanie leków, przeciwdziałać zagubieniu się chorego, ale jednocześnie mierzy się z kosztami finansowymi, rosnącymi zazwyczaj w miarę tej opieki, stresem i wyczerpaniem psychicznym. Z tego względu zasadnicze pytanie, które postawiliśmy przystępując do kontroli, brzmiało – czy państwo stworzyło kompleksowy system, który potrafi odpowiednio wcześniej rozpoznać potrzeby osoby chorej – i tutaj to „odpowiednio wcześniej” wiąże się z diagnostyką – zapewnić jej właściwą opiekę i jednocześnie wesprzeć opiekuna rodzinnego.

Wyprzedzając trochę prezentację szczegółową, odpowiedź, której chcemy udzielić na tak postawione pytanie, brzmi, że zdecydowanie nie. Jest krytyczna. To nie znaczy oczywiście, że państwo nie robi w tej dziedzinie nic, ale system wsparcia jest niedostatecznie skoordynowany, rozproszony w wielu miejscach, zależny od lokalnej dostępności usług, aktywności poszczególnych instytucji, ale przede wszystkim od zaangażowania rodziny. Osoba chora i jej opiekun nie otrzymują od początku zdiagnozowania choroby, od początku zmierzania się z nią, jednej jasnej, przewidywalnej ścieżki postępowania ze strony instytucji państwa, choć to nieprawda, że takich ścieżek nie ma.

Tych ścieżek postępowania jest dużo, ale żadna z nich nie jest skończona, nie jest pełna. Nie zaczyna się od diagnozowania choroby, a kończy na zapewnieniu kompleksowego wsparcia nie tylko choremu, ale całej rodzinie.

Widzimy bardzo mocno silosowość nie tylko w obszarze funkcjonowania służby zdrowia, ale silosowość w obszarze współpracy pomiędzy poszczególnymi ministerstwami i pomiędzy poszczególnymi, silosowo zorganizowanymi pionami im podległymi. Pomiedzy służbą zdrowia, pomiędzy pomocą społeczną, pomiędzy władzami lokalnymi bardzo często brak właściwej współpracy, która powinna zapewnić chorym i ich opiekunom jednoznaczny ścieżkę postępowania od początku mierzenia się z problemem. Niestety ta obfitość bardzo różnych form pomocy niekompletnych, niepełnych, cząstkowych, zarówno jeśli chodzi o cały przebieg choroby i problemów chorego, jak i o kompleksowość wsparcia, tworzy pewien labirynt instytucji, w którym niektórzy chorzy i ich opiekunowie – zwłaszcza opiekunowie – potrafią się lepiej poruszać, ale niektórzy w ogóle nie potrafią znaleźć właściwej dla siebie drogi postępowania i błądzą na ślepo.

Nasza kontrola objęła w związku z tym nie tylko placówki służby zdrowia. Nasza kontrola objęła łącznie 14 instytucji. Zarówno instytucje centralne, Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, jak i urzędy marszałkowskie, ośrodki pomocy społecznej, placówki podstawowej opieki zdrowotnej. Kontrolowaliśmy też organizacje pozarządowe, które wykonują także zlecenia publiczne, udzielając wsparcia osobom chorym i ich rodzinom.

Dodatkowo – i to była bardzo ważna część kontroli – przeprowadziliśmy badania ankietowe w środowisku samych chorych i ich opiekunów, ale także w gminach, w jednostkach policji i Państwowej Straży Pożarnej. Pozyskiwaliśmy też informacje, nie wchodząc kontrolnie, od ministra polityki senioralnej, potem pełnomocnika – bo to się w trakcie kontroli zmieniło – czyli z Kancelarii Prezesa Rady Ministrów i z wielu innych instytucji. Tak więc to bardzo szeroka kontrola. Potwierdza ona jeden podstawowy fakt, oczywisty z jednej strony by się wydawało, że podstawową rolę czytelnego mechanizmu koordynacji oraz podmiotu, który prowadziłby chorego, dzisiaj wciąż spełnia jego rodzina, nie żadne instytucje publiczne, nie służba zdrowia, nie polityka społeczna.

My sami w trakcie tej kontroli stykaliśmy się z problemem takiego podejścia silosowego. Gdy zadawaliśmy pytania w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, to otrzymywaliśmy w dużej części odpowiedzi – ale to nie do nas, to trzeba do ministra polityki senioralnej, bo te zadania przeszły do ministra polityki senioralnej. Gdy zadawaliśmy pytania u ministra polityki senioralnej, to on mówił – ale wy pytacie o chorobę, to trzeba do ministra zdrowia, a gdy poszliśmy do ministra zdrowia, to on mówił – pytacie o opiekę a nie o leczenie, to do ministra polityki społecznej. Tak się zamykało koło odsyłania nas w trakcie tej kontroli pomiędzy instytucjami, a stwierdzaliśmy podstawowy problem braku koordynacji, braku programu, który my postulowaliśmy już po kontroli dotyczącej choroby Alzheimera w 2016.

Na szczęście, tuż po zakończeniu naszej kontroli – bo ona się zakończyła w połowie 2025 r., wtedy zesłaliśmy z działań kontrolnych – pojawił się ten dokument rządowy, nad którym prace przyspieszyły dosłownie w trakcie trwania naszej kontroli, o którym mówił pan profesor, a więc „Krajowy program działań wobec chorób otępiennych, polityki publicznej do roku 2030”. Program, który postulowaliśmy, przypomnę już w roku 2016, po naszej kontroli dotyczącej choroby Alzheimera. Wreszcie. Po drodze było parę podejść do stworzenia takiego dokumentu,

ale sam program problemu nie rozwiązuje, choć wierzymy i chcemy wierzyć, że daje nadzieję na to, że ten problem będzie rozwiązywany. Może tyle wprowadzenia z mojej strony i poproszę pana dyrektora Wesołego o bardziej szczegółowe zaprezentowanie wyników naszej kontroli.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo, ale myślę, że zanim poprosimy o przedstawienie tych szczegółowych analiz, to ja na chwilę oddam głos panu profesorowi, ponieważ pan profesor niestety musi nas opuścić. Proszę o krótki komentarz do tych wypowiedzi i za moment, szybciej wrócimy do państwa.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Dodam tylko, że naprawdę mam ogrom różnego rodzaju obowiązków, dlatego to nie jest moja niechęć do... Oczywiście dokładnie zapoznam się z raportem, natomiast chciałbym skomentować jedną rzecz – faktycznie poprosiłem o to panią przewodniczącą.

Ja identyfikuję jeden problem – i znów powiem, że tym razem nie systemowo, tylko po prostu oddolnie, jako lekarz systemu – który warto by szczególnie zaadresować, bo w momencie, kiedy próbowaliśmy ingerować w system i niejako usprawniać wczesną diagnostykę tych pacjentów, to w zasadzie zabezpieczyliśmy i mamy pomysł na wszystkie ogniwa, łącznie z ogniwem, o którym państwo za chwilę będziecie mówić, bo te elementy lekarskie państwa raportu ja oczywiście znam. Czyli jeśli chodzi o POZ, my stworzyliśmy już narzędzie. My jako neurologi, środowisko neurologii, dla lekarzy POZ stworzyliśmy narzędzie. To jest teraz kwestia edukacji.

To jest spora robota, ale w zasadzie wiemy, jak, gdzie i w którym momencie. Proste narzędzie, które spowoduje – oczywiście nie przy pełnej specyficzności, przy wykonaniu odpowiednich badań, odpowiednich kwestionariuszy, odpowiedniego badania lekarskiego – że część pacjentów – będziemy wiedzieli, która – z takim podejrzeniem, z pewnym prawdopodobieństwem choroby i tego, że wiemy, że jest potrzebna interwencja, będzie musiała czym prędzej zostać przekazana – przepraszam za to słowo – do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

Wiemy na tym etapie, co ambulatoryjna opieka specjalistyczna, czyli neurologi w poradniach, będą mieli zrobić z tym pacjentem, tak dokładnie zdefiniowanym przez POZ. To mamy przygotowane. My to mamy jako rzecz już gotową do wprowadzenia do systemu. Oczywiście powtórzę, że na każdym etapie to wymaga bardzo dużo edukacji, ale to się zadzieje.

Natomiast najważniejszą rzeczą do zaadresowania – to już jest zupełnie nie po stronie środowiska neurologów – jest to, że POZ będzie wiedział, który pacjent stricte potencjalnie może i ma niemałe prawdopodobieństwo, że trafi do tego leczenia przyczynowego, o którym mówiliśmy albo powinien trafić, ale w jaki sposób skrócić ścieżkę wobec innych od POZ do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej akurat dla tej grupy pacjentów, bo niby dlaczego dla tej... No jest uzasadnienie, dlaczego dla tej grupy pacjentów, a nie dla innej. To jest najważniejsza rzecz to zdefiniowania, moim zdaniem, bo całą resztę, w zasadzie to, co państwo wykazali w swoim raporcie, my już mamy przygotowaną i zaadresowaną. Natomiast jak tę ścieżkę skrócić, na przykład z roku czy 1,5 roku, bo wtedy już jest naprawdę nie chcę powiedzieć kolokwialnie po zawodach, to trzeba się nad tym zastanowić. To jest najważniejsza rzecz. Całą resztę mamy przygotowaną i jest możliwa do wprowadzenia.

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

My patrzymy na to, jak wytyczyć i skrócić ścieżkę od momentu, w którym już mamy diagnozę, że osoba jest zagrożona, do momentu, kiedy z tą osobą, która jest w trakcie leczenia, ale być może już ta choroba się nie cofnie...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Gdy jest diagnoza, to nie będzie trzeba czekać.

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

... żeby tą osobą zajęła się kompleksowo pomoc społeczna.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Jeśli jest diagnoza finalnie postawiona na podstawie markerów, które mamy, badań, to już pacjent będzie od razu wpadał – przepraszam za to słowo – do programu lekowego, czyli do tego leczenia, do tej terapii. Bardziej się boję wcześniejszych etapów.

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

Ale czy będzie wpadał i czy jego rodzina będzie wpadała, że tak powiem w obszar pomocy społecznej. To jest pytanie, które my stawiamy, które dotyczy już nie lekarzy...

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Ja wyjściowo powiedziałem, że jakby selekcionuje i ekstrahuje tylko ten element terapii i przede wszystkim leczenia i tego leczenia częściowo przyczynowego. Na to mamy pomysł, poza tym jednym, który jest rzeczywiście bardzo istotny. Tak więc to zaadresowaliśmy – to chcę powiedzieć, Przepraszam uprzejmie, będę musiał wyjść za jakiś czas.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękujemy bardzo panu profesorowi za udział w dzisiejszym posiedzeniu podkomisji. Dziękuję za przygotowanie tej części, bardzo istotnej z punktu widzenia nas, posłów, bo w pracy poselskiej tego typu informacje są dla nas niezwykle ważne. Na pewno będziemy też wspierać z ministerstwem te wszystkie rekomendacje, które pan profesor przygotował.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Bartosz Karaszewski:

Bardzo dziękuję za zaproszenie. Bardzo wartościowe spotkanie. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Bardzo serdecznie dziękuję.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii Tomasz Trojanowski:

Pani przewodnicząca, to o czym dzisiaj dyskutujemy to jest właściwie dowód na sukces medycyny – my żyjemy dłużej, za długo.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Miejmy nadzieję, że będziemy żyć dłużej i zdrowiej. Dziękuję. Oddaję głos. Przepraszam za tę przerwę.

P.o. dyrektor Śląskiej Delegatury NIK w Katowicach Marcin Wesoły:

Bardzo dziękuję. Pani przewodnicząca, szanowni państwo, przede wszystkim podziękowania za możliwość podzielenia się tutaj naszymi ustaleniami. Tak jak pan prezes wspominał, my jako instytucja tym tematem interesowaliśmy się dawno temu. 10 lat temu już opracowaliśmy i upubliczniliśmy informację dotyczącą choroby Alzheimera i z uwagi chociażby na te dane widzimy wzrost liczby chorych.

Te liczby, które są podane, są i tak zaniżone. One dotyczą pacjentów zdiagnozowanych. Wiemy więc, że w związku z tym ta liczba będzie większa. Wiemy, jakie są procesy demograficzne w tej chwili, więc staraliśmy się jako instytucja – bo nam po prostu zależy, żeby nasze wnioski systemowe były realizowane – monitorować tę realizację od czasu tej kontroli sprzed 10 lat. Niestety, ten monitoring nie przynosił jakichś fajnych efektów. Nie dostrzegaliśmy kluczowej realizacji istotnych elementów, o których pisaliśmy. W związku z tym kierownictwo Izby podjęło decyzję o tym, żeby po prostu wrócić do tematu, co uczyniliśmy.

Kontrola została wszczęta w 2024 r. i też w tym roku – o czym pisaliśmy w informacji -faktycznie zostały zintensyfikowane prace nad krajowym programem działań wobec osób z chorobami otępiennymi. Myślę, że wynikało to między innymi z tego, że podjęto w końcu realną współpracę między ministrem zdrowia a ministrem rodziny, bo z tym wcześniej był kłopot. Gdy ta współpraca zaistniała, to te efekty od razu się pojawiły. Cieszymy się więc z tego, że ten program został przyjęty, natomiast kluczowa kwestia jest taka, że to jest na razie program, uchwała programowa, więc do wdrożenia jeszcze daleko.

My niestety z tych poprzednich lat, z tych analiz, o których mówiłem, mamy doświadczenia takie, że wiele zadań może być w różnych strategiach, w różnych dokumentach, natomiast one nie są po prostu realizowane. Przykładowo, w okresie wcześniejszym, przed naszą kontrolą były działania, które powinny być podjęte na przykład przez ministra zdrowia, a które nie zostały podjęte. Nie wdrożyliśmy na przykład programu wczesnego wykrywania zaburzeń otępiennych, nie opracowano kompleksowej informacji na temat systemów wsparcia zdrowotnego dla osób starszych i ich opiekunów oraz systemu jej aktualizacji. Nie powołano Krajowej Rady do spraw Opieki Geriatrycznej, nie opracowano standardów opieki dla osób z zespołami otępiennymi. Tak więc tych działań trochę było. Większość z nich jest właśnie w tym programie, więc to będzie ważna kwestia, czy ten program faktycznie będzie wdrażany i jak skutecznie.

Natomiast już w kontekście ustaleń obecnej kontroli NIK chciałbym tutaj wskazać państwu takie kluczowe według nas obszary, które by wymagały szczególnej uwagi. Tu na pewno jest kwestia tej diagnostyki, o której mówił właśnie pan profesor. Niestety, w kontroli, którą były objęte między innymi placówki POZ-u, stwierdziliśmy że lekarze po prostu nie dokonują takiej diagnostyki. Wyjaśnienia były takie, że wskazywano na czasochłonność oceny, ograniczony czas wizyty, przeciążenie obowiązkami, brak odpowiednich narzędzi informatycznych, brak działających centrów zdrowia 75+, do których pacjent mógłby zostać skierowany po takiej ocenie. Tak więc generalnie tej diagnostyki na tym poziomie podstawowym po prostu nie ma.

Kolejny kluczowy obszar, który chcę wskazać, to jest kierowanie do geriatrów, bo ta liczba skierowań w porównaniu z liczbą skierowań do innych specjalistów była znikoma i wynikała, krótko mówiąc, z braku geriatrycznych poradni i oddziałów w najbliższym otoczeniu. To pokazuje, że formalne prawo do świadczeń nie jest tym samym co realny dostęp, czyli senior z ograniczoną mobilnością, z demencją, z opiekunem pracującym zawodowo nie skorzysta łatwo z porady oddalonej o kilkadziesiąt kilometrów. Tak więc te skierowania po prostu nie były wystawiane.

Kolejnym takim istotnym obszarem, który myślę, że musiałby być zauważony, a zwłaszcza przy realizacji tego krajowego programu na rzecz osób z chorobą otępienną, to jest obszar edukacji i informacji. Jeżeli chodzi o to ostatnie, to myślę, że jest oczywiste, że osoba chora i jej opiekun potrzebują czytelnej, jasnej ścieżki, czyli kto wykona ocenę funkcji poznawczych, kto skieruje do specjalisty, kto oceni potrzeby opiekuńcze, kto pomoże w uzyskaniu usług społecznych, kto wesprze opiekuna itd. Czyli generalnie chodzi o to, że to chory i opiekun powinni być wspierani przez państwo, a nie pełnić rolę faktycznych koordynatorów systemu, bo po prostu nie mają często ani wiedzy, ani narzędzi do tego, zwłaszcza w tym systemie, w tym labiryncie różnych instytucji i różnego typu narzędzi.

W kontroli zainteresowaliśmy się też działalnością samorządów. Muszę powiedzieć, że generalnie samorządy działały, nawet aktywnie, na rzecz seniorów, natomiast niekoniecznie ta działalność była ukierunkowana na tę grupę osób, o których mówimy, z tego względu chociażby, że nie były zasadniczo przeprowadzone diagnozy potrzeb. W związku z tym ta działalność była, natomiast ona, patrząc pod naszym kątem, nie do końca się sprawdzała, dlatego że, krótko mówiąc, kluby seniora, zajęcia ruchowe, wykłady profilaktyczne, są oczywiście ważne, ale one nie rozwiążą problemu osoby, która nie pamięta jak wrócić do domu, wymaga stałego nadzoru, nie może zostać sama, a jej opiekun jest na granicy wyczerpania. Tak to, krótko mówiąc, wygląda na poziomie samorządowym.

Kontrolą objęliśmy też organizacje pozarządowe. Generalnie ta działalność organizacji jest przez nas oceniana dobrze. Naprawdę wiele robią na rzecz i pacjentów i ich opiekunów, natomiast zauważamy taki problem, właściwie systemowy. On nawet nie wynika z działalności samych organizacji pozarządowych, a generalnie z budowy całego finansowania tych usług społecznych, które one realizują. Przede wszystkim chodzi o stabilność finansową. To znaczy wygląda to w ten sposób, że te organizacje tak naprawdę z roku na rok nie wiedzą, czy będą miały finansowanie, a nawet jeśli je otrzymują, to te umowy z ministerstwem czy z gminą są zawierane dopiero w kwietniu, w maju, czyli te pierwsze miesiące właściwie te organizacje działają w mocnej niepewności, a wiadomo, że dla opiekuna, który korzysta na przykład z usługi wspierającej, kluczowa jest ciągłość usługi. Nawet spotkaliśmy się z taką sytuacją, że zarząd którejś fundacji brał prywatne pożyczki w bankach po to, żeby finansować swoich pracowników przez pierwsze miesiące danego roku kalendarzowego, żeby po prostu się nie zwolnili. Wydaje się więc, że nie tak to powinno działać.

Kolejnym istotnym elementem, jak mi się wydaje, którym się zainteresowaliśmy w ramach tej kontroli, była kwestia szeroko rozumianego bezpieczeństwa. Tutaj pozyskiwaliśmy informacje ze służb publicznych – straż pożarna, jednostki policji, straż miejska. Nasze ustalenia są takie, że w większości tych jednostek nie ma w ogóle funkcjonariuszy przeszkolonych w zakresie kontaktu z osobami chorymi. Natomiast, jak państwo wiedzą, to funkcjonariusz tych służb może być właśnie tą pierwszą osobą, która spotka seniora stojącego na przystanku, który zapomniał gdzie mieszka. To może być pierwsza osoba, która wejdzie do mieszkania po wezwaniu sąsiadów i taki funkcjonariusz musi wiedzieć – musi być wyszkolony do tego – jak się zachować w takiej sytuacji. Czyli jak rozmawiać z takim seniorem, jak nie eskalować lęku, jak ocenić zagrożenie, jak szybko skontaktować się z opiekunem. To jest kwestia istotna generalnie dla bezpieczeństwa i ochrony zdrowia.

Już kończąc, żeby nie przedłużać, w podsumowaniu chciałbym podkreślić to, że dostrzegamy, że tego typu choroby nie mieszczą się wyłącznie w jednym obszarze – ani w obszarze ochrony zdrowia, ani wyłącznie w obszarze pomocy społecznej. Pacjent potrzebuje diagnozy, leczenia, rehabilitacji, opieki medycznej, ale także pomocy w codziennym funkcjonowaniu. Potrzebuje wsparcia środowiskowego, opieki wytchnieniowej, usług opiekuńczych itd. Dlatego, w naszej ocenie, minister zdrowia, minister rodziny, NFZ, poziom samorządów, ośrodki pomocy społecznej, placówki POZ, specjaliści, organizacje pozarządowe, muszą działać obok siebie, wspólnie, mieć wspólny model działania, jasny podział odpowiedzialności. Kluczowa jest wymiana informacji, oczywiście stabilne finansowanie i już na końcu monitorowanie tych efektów, bo tylko to w ostateczności przyniesie nam jakiś efekt, który tak realnie dostrzeże tego pacjenta i jego opiekuna w tym środowisku i tak naprawdę pomoże, bo o to na końcu chodzi.

Już naprawdę kończąc, liczymy, że te zapisy, które są w krajowym programie na rzecz osób z chorobami otępiennymi – tam jest wiele rozdziałów bardzo istotnych – naprawdę zostaną wdrożone. My na pewno będziemy temu się przyglądać, bo po prostu dostrzegamy istotność tego problemu i to jak to jest ważne dla funkcjonowania tutaj nas i generalnie społeczeństwa. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Ja również bardzo serdecznie dziękuję za zaprezentowanie tego raportu i przybliżenie nam tego w taki sposób, który na pewno będzie bardziej dla nas przydatny. Jest z nami pan poseł, kolega, chociaż nie jest z naszej podkomisji, ale rozumiem, że z wielu powodów, o których wiemy, jest zainteresowany tematem. Dlatego bardzo proszę, pan poseł.

Poseł Przemysław Witek (KO) – spoza składu podkomisji:

Bardzo dziękuję pani przewodnicząca. To prawda, że gościnnie, ale tematyka jest bardzo ważna. W krótkim wystąpieniu chciałbym poruszyć kilka wątków, czy powziąć jakąś refleksję.

Po pierwsze, jestem bardzo zbudowany, że w Sejmie pracują takie podkomisje i zajmują się taką tematyką. Po drugie, jesteśmy wszyscy świadomi, że w dobie starzejącego się społeczeństwa ta tematyka staje się coraz bardziej istotna. Przed politykami wiele mądrości i odwagi, żeby skierować strumień finansowania na te kwestie związane ze starzeniem się społeczeństwa. Cieszymy się z nowych projektów na żłobki i przedszkola, ale co z tego, kiedy za parę lat nie będzie kto miał tam uczęszczać. Co z tego, że cały strumień środków przekazujemy na programy, które miały być pierwotnie powiązane z dietnością, kiedy okazuje się, że finalnie są programami wspierającymi, a trochę ocierający mi się o programy socjalne?

Tak więc przed nami wiele wyzwań i o tej polityce senioralnej należy mówić i o tych kwestiach należy mówić, bo wszystkich nas to czeka. Są prognozy, że będzie nas, Polaków, coraz mniej i tymi staruszkami ktoś będzie musiał się opiekować a tych dzieciaków, a później nas, ludzi w wieku dojrzałym, też będzie mniej, więc tych problemów nie unikniemy.

Jestem też głównie dlatego, że wiedziałem, że będzie prezentowany raport NIK. Dobry raport NIK przygotowany przez delegaturę w Katowicach, a w tym pierwotnym raporcie NIK o chorobie Alzheimera sprzed wielu lat brałem pośrednio udział i pamiętałem, że już wtedy – i to było metodologicznie nowe w NIK i też na rynku – NIK zastosowała ankietowanie. Ono nie jest wpisane wprost w ustawę o NIK i nawet w zarządzanie o postępowaniu kontrolnym, a już wtedy udało się zapytać społeczeństwo i ludzi, jak sobie w praktyce radzą. To były bardzo istotne wyniki, bo zapytaliśmy osób, które się opiekują tymi chorymi z chorobami otępiennymi i starczymi.

Bardzo państwu dziękuję. Nie będę przedłużał. Dziękuję za szansę zabrania głosu i interesujące materiały.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo panie pośle i zachęcamy do prac w naszej podkomisji, bo nasze posiedzenia podkomisji raczej tak wyglądają, że merytorycznie rozmawiamy. Współpracujemy bardzo dobrze z ministerstwem czy z NFZ. Jest transmisja tych różnych komentarzy do instytucji, które mają moc sprawczą i udaje się też wiele rzeczy korygować. Tak więc bardzo serdecznie dziękuję.

Rozumiem, że panowie jeszcze chcieli zabrać głos. Czy tak?

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

Pan dyrektor, bardzo proszę.

P.o. dyrektor Śląskiej Delegatury NIK w Katowicach Marcin Wesoły:

Przepraszam, pani przewodnicząca, ja w nawiązaniu do słów pana posła, bo tutaj nie przedstawiłem właśnie tych wyników, więc przynajmniej te najważniejsze, które są na slajdzie. Jak państwo widzą, to są właściwie wyniki tej oceny społecznej. Niestety, po tych paru latach, jeśli chodzi o ten odbiór społeczny – to było w ramach ankietowania, co też trzeba brać pod uwagę – te wyniki nie są obecnie pocieszające, bo jednak widać, że rośnie właśnie to poczucie pozostawienia tego pacjenta i jego opiekuna samym sobie.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję. To też może wynikać pośrednio ze zwiększającej się świadomości tych osób, które zajmują się tymi osobami czy samych tych osób. Jednak doceniamy to, że państwo pokazali, oprócz tej ścieżki... Wspomnieli panowie o tej silosowości. No tak to jest. Z punktu widzenia naszej podkomisji interesowaliśmy się może bardziej tą procedurą terapeutyczną, stosowaniem farmakoterapii itd., natomiast państwo nam pokazują, że niezwykle istotny a może najważniejszy w tych chorobach jest ten aspekt opieki socjalnej, społecznej, rehabilitacji – co pani tutaj też powiedziała – wspomagania, żeby jak najbardziej opóźnić te procesy degeneracyjne. Tak więc, dziękuję. Tak, jeszcze pan prezes.

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

Ja na koniec, zanim podziękuję państwu za to, ośmielię się wtrącić coś wynikającego z mojej osobistej perspektywy, z mojego własnego doświadczenia, już poza kontrolą, bo kontrola nie jest w stanie takich rzeczy w żaden sposób wychwycić. Już wspomniałem państwu, że miałem w swojej najbliższej rodzinie dwie sytuacje trwające po kilka lat, dotyczące mojej mamy i mojej teściowej, które przez kilka lat obie cierpiały na choroby neurodegeneracyjne. Ponieważ jesteśmy w podkomisji Komisji Zdrowia, to powiem o jednej rzeczy, która jest taką moją refleksją, moim doświadczeniem.

Osoba chora na chorobę neurodegeneracyjną, która już jest na zaawansowanym etapie tej choroby, gdzie nie ma żadnej szansy na cofnięcie się jej, jest niechcianym pacjentem w służbie zdrowia i jest niechcianym podopiecznym w opiece społecznej, bo z nią się wiążą tylko kłopoty. Moja mama, u której szansy na leczenie choroby neurodegeneracyjnej nie było, ale była w rodzinie i była kochana, zachorowała na zapalenie płuc. Poszła do szpitala na oddział pulmonologiczny. Poszła jako osoba kontaktowa. Miała ograniczenia w tym kontakcie, ale była kontaktowa. Czuła wciąż radość z życia i z kontaktu z rodziną. Odebraliśmy ją z tego szpitala – to było niestety w czasie pandemii, więc nie mogliśmy jej nawet odwiedzać w szpitalu. Poszła kontaktowa do szpitala, odebraliśmy ją ze szpitala, który z dumą oświadczył – wyleczyliśmy zapalenie płuc, tylko wróciła do domu już bez żadnego kontaktu i już tego kontaktu z nią nie odzyskaliśmy.

Moja teściowa, która też w zaawansowanej chorobie neurodegeneracyjnej doznała złamania kości udowej, spotkała się z reakcją szpitala – nie, u pani w tym wieku kości udowej nie będziemy leczyć. Wyrzucono ją de facto do domu. Noga się zrosła krzywo, straciła możliwość chodzenia. Paradoks – rok potem, w jeszcze bardziej zaawansowanej chorobie, złamała drugą kość udową i ten sam szpital przyjął ją do leczenia. Naprawił i ta kość się zrosła.

Myślę, że to jest też trochę problem psychiczny, psychologiczny, związany z empatią, z bliskością. Tego żadna choroba nie pokaże, ale rzeczywistość ludzi, którzy mierzą się z tą chorobą i ich opiekunów, bywa właśnie taka.

Ja bardzo się cieszę, że pan doktor mówi o potrzebie wczesnej diagnostyki, o nowoczesnych osiągnięciach medycyny, która potrafi zatrzymać rozwój choroby, a być może go nawet cofnąć. To jest cudowne i fantastyczne, ale problem medyczny jest także z tym chorym, któremu już tej choroby nie da się cofnąć, a on wciąż jeszcze może trochę żyć przy opiece nad nim. To taka moja osobista perspektywa. Przepraszam za to osobiste wtrącenie, ale uważam, że warto również o tym mówić.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Oczywiście, o takim aspekcie też warto wspomnieć. Dziękuję bardzo. Jeszcze pan poseł Kapinos.

Poseł Fryderyk Sylwester Kapinos (PiS):

Myślę, że takie osobiste przeżycie też wpływa na naszą pracę i to, że pan tak doskonale przygotował ten raport pewnie też wynika z tych osobistych przeżyć... Ale pod pana prezesa nadzorem,

oczywiście i za ten raport bardzo serdecznie chciałbym podziękować, bo to jest też pokazanie, jak ważna jest ta opieka w przypadku chorób neurodegeneracyjnych.

Kiedy młody człowiek, no czterdziestoletni – syn, córka – dostaje udaru jak grom z jasnego nieba, rodzina – sama matka albo sam ojciec zajmujący się oczywiście nie wiedzą, jak się poruszać. Tak jak państwo tu pokazali, jest bardzo potrzebny taki koordynator, który pokaże, bo część jest w PCPR, część jest w MOPS, część jest w ROPS, a część jest w innych instytucjach... Proszę? W POZ i oczywiście ten człowiek, który dostaje chorego, który jest sparaliżowany, który nie nadaje się absolutnie do samodzielnej egzystencji, często osoba starsza, czasami 70-80-letnia, nie wie, jak się poruszać i błądzi. Należałoby, żeby był taki koordynator, który by dał dokładną ścieżkę – albo tu, albo tu, albo tu.

Często jest tak, że na neurologii rodzina jest w ciężkim szoku po tym, co się stało z ich członkiem rodziny i nie wiedzą... Rodzina prosi nawet czasami o tydzień, żeby przygotować dom na przyjęcie tej osoby chorej, bo dzisiaj był zdrowy, poszedł do pracy albo w nocy zadziało się i oczywiście mają osobę całkowicie niezdolną do samodzielnej egzystencji. W związku z powyższym należałoby, żeby był taki koordynator, który będzie znał wszystkie ścieżki i poprowadzi tego człowieka, tę rodzinę w tej trudnej sytuacji, bo dla nich to jest naprawdę bardzo dramatyczna sytuacja. Nie wiedzą, jak sobie dalej z tym wszystkim poradzić – czy rehabilitacja, czy łóżko itd. Wszystko należy w tym domu przeorganizować, całe życie, kogoś zatrudnić czy przyjąć, więc należałoby, żeby taki koordynator był.

Jeszcze druga sprawa dotycząca neurologii. Pani przewodnicząca, ja bym miał taką propozycję, żebyśmy ten temat neurologii dali jednak na posiedzenie Komisji Zdrowia, ponieważ jest tam prawie 40 posłów. Dzisiaj jest tutaj pięcioro posłów. No i oczywiście bardzo byśmy prosili, żeby wtedy przyszli minister zdrowia i minister rodziny, a przynajmniej, żeby minister rodziny i opieki społecznej przysłał chociaż przedstawiciela.

Dziękujemy, że pani jest, pani dyrektor, że przychodzi pani na wszystkie posiedzenia podkomisji a nawet zespołów, ale z ministerstwa rodziny i polityki społecznej nie ma nikogo. To jest dla nas bardzo smutne i jednak byśmy chcieli, żeby to było odnotowane, żeby przychodzili i dawali materiały, bo to jest ważne. Na dzisiaj taki materiał został przygotowany i należałoby, żeby ministerstwo rodziny z tym materiałem się zapoznało i też...

Sekretarz Komisji Monika Żołnierowicz-Kasprzyk:

Jest stanowisko z ministerstwa rodziny.

Posel Fryderyk Sylwester Kapinos (PiS):

No tak, ale tutaj takie posiedzenie podkomisji ogląda wiele osób i chętnie by posłuchało, jakie jest stanowisko ministerstwa rodziny w tej kwestii. Tak więc bardzo bym prosił, żebyśmy mogli zakończyć to takim dezyderatem do Ministerstwa Zdrowia na posiedzeniu Komisji Zdrowia. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dziękuję bardzo. Rzeczywiście bardzo cenna uwaga i myślę, że ten temat, żebyśmy mogli go zamknąć, wymaga jednak takiego opracowania od strony tej polityki społecznej i socjalnej. Dlatego rzeczywiście wystąpimy do... Proszę.

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

Czy nie byłoby dobre, żeby nasz raport zaprezentować na wspólnym posiedzeniu dwóch komisji – Komisji Zdrowia i Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, bo to jest właśnie potrzeba takiego kompleksowego myślenia z obu stron o tym problemie.

Posel Fryderyk Sylwester Kapinos (PiS):

Na posiedzeniu Komisji Polityki Senioralnej już był prezentowany.

Wiceprezes NIK Jacek Kozłowski:

Na posiedzeniu Komisji Polityki Senioralnej był prezentowany wczoraj.

Przewodnicząca poseł Józefa Szczurek-Żelazko (PiS):

Dobrze, to uwzględnimy tę propozycję. Rzeczywiście, myślę, że tak dla dobra sprawy i ewentualnie zaopiekowania się tymi wnioskami, które państwo tutaj zaprezentowali, byłoby dobrze przedstawić to na posiedzeniu obu Komisji. Dziękuję bardzo.

Szanowni państwo, dziękuję zarówno już nieobecnym tutaj panom profesorom, jak i państwu biorącym udział w dyskusji i państwu, przedstawicielom NIK, za zaakcentowanie niezwykle ważnego tematu, który będzie prawdopodobnie nam towarzyszył jeszcze z większą intensywnością w przyszłych latach. Tak jak kolega poseł powiedział, sytuację demograficzną mamy taką, jaką mamy, więc musimy wyprzedzająco przygotowywać pewne rozwiązania, żebyśmy nie obudzili się za 5, 10, 15 lat, kiedy to zjawisko będzie już powszechne, a nie będziemy mieli wypracowanych żadnych mechanizmów, żadnych alternatyw, algorytmów postępowania w takich sytuacjach. Tak więc bardzo serdecznie dziękuję.

Oczywiście ten wniosek prześlemy do przewodniczącej Komisji Zdrowia i przewodniczącej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny i poprosimy, żeby jednak nad tym raportem wspólnie się pochylić na którymś z kolejnych posiedzeń. Bardzo serdecznie dziękuję.

Jeszcze taka kwestia formalna. W tej chwili z posłów została nas tylko dwójka, ale z punktu widzenia formalnego chciałabym zaapelować do państwa posłów o przygotowanie tematów do planu pracy na następne półrocze, bo na najbliższym posiedzeniu w lipcu będziemy już musieli sporządzić i zaakceptować plan pracy. Bardzo więc proszę o przygotowanie planu pracy.

W takim razie stwierdzam zakończenie omawiania informacji. Na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia podkomisji.

Zamykam posiedzenie podkomisji. Dziękuję państwu za udział.