

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

**Komisja
Zdrowia**

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **PODKOMISJI STAŁEJ
DO SPRAW ONKOLOGII
(NR 11)
z dnia 22 stycznia 2025 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw onkologii (nr 11)

22 stycznia 2025 r.

Podkomisja stała do spraw onkologii, obradująca pod przewodnictwem posła **Marka Hoka (KO)**, przewodniczącego podkomisji, rozpatrzyła:

– informację na temat systemu opieki w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej.

W posiedzeniu udział wzięli: **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, **Jan Styczyński** konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, **Marzanna Bieńkowska** zastępca dyrektora Departamentu Współpracy Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Iwona Kasprzak** dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia ze współpracownikiem, **Katarzyna Gołębiecka** oraz **Jarosław Gruszka** główni specjaliści w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, **Anna Apel** prezes zarządu Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, **Ewelina Matuszak** prezes zarządu Fundacji Sangvis, Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne, **Janusz Meder** prezes Polskiej Unii Onkologii, **Wojciech Młynarski** przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, **Anna Raciborska** kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, **Dorota Korycińska** prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, **Olga Rutynowska** kierownik kliniki w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, **Adam Sikorski** dyrektor Zachodniopomorskiego Centrum Onkologii, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego Sanitas, **Wojciech Wiśniewski** ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich oraz **Marek Wleklík** ekspert Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak** oraz **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł **Marek Tomasz Hok (KO)**:

Proszę państwa, otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw onkologii.

Witam członków podkomisji i zaproszonych gości.

Stwierdzam kworum.

Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie informacji na temat systemu opieki w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej. Przedstawia Ministerstwo Zdrowia.

Przystępujemy do realizacji porządku dziennego. Informuję, że materiały dla państwa posłów zostały wysłane na mejle i zamieszczone w folderze SDI na iPadach. Dostępne są również w formie papierowej. Informuję państwa, że minister zdrowia upoważnił panią Dominikę Janiszewską-Kajkę, zastępcę dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia, do prezentowania stanowiska ministra zdrowia. Aby nie przedłużać, bez zbędnych wstępów bardzo proszę panią dyrektora o przedstawienie informacji.

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia **Dominika Janiszewska-Kajka**:

Dzień dobry państwu. Dominika Janiszewska-Kajka. Bardzo dziękuję, panie przewodniczący. Jednocześnie chciałabym usprawiedliwić nieobecność pana ministra dzisiaj. To jest wyjątkowa sytuacja. Mam nadzieję, że ja odpowiem na państwa pytania, bo na pewno takie będą się pojawiać.

Materiał, który państwo macie, został opracowany na podstawie informacji pochodzących z kilku departamentów, dlatego że onkologia to jest taki bardzo rozproszony temat, który jest usytuowany przede wszystkim w Departamencie Lecznictwa, ale również w Departamencie

Polityki Lekowej i Farmacji i Departamencie Opieki Koordynowanej. Na pewno będą pojawiać się pytania z zakresu działania tych departamentów.

Ja nie chciałabym przytaczać tego, co jest w całym materiale, bo państwo wiecie doskonale, czym są nowotwory i jaka jest zapadalność na te nowotwory. Natomiast z takich najważniejszych informacji chciałabym przytoczyć informacje dotyczące realizacji „Narodowej strategii onkologicznej”. Czyli zakres tego programu oczywiście jest realizowany na bieżąco. Departament Opieki Koordynowanej nadzoruje realizację. My jako Departament Lecznictwa wprowadzamy kolejne świadczenia do koszyka świadczeń gwarantowanych albo zmieniamy model organizacji opieki nad pacjentami.

Oczywiście nieodłącznym elementem są inwestycje w kadry medyczne, w edukację, w tym prewencja pierwotna – styl życia, prewencja wtórna, a także inwestycja w system opieki onkologicznej. Porównując dane za okres 2022–2024, chciałabym podkreślić, że w ramach „Narodowej strategii onkologicznej” w 2024 r. sfinansowano zakup sprzętu na łączną kwotę 18 mln dla dwunastu podmiotów. Mówimy oczywiście, poruszając się w zakresie tematu dzisiejszego posiedzenia. Następnie jedno z zadań, zadanie 17.3 – do 2026 r. wprowadzimy efektywny model organizacyjny opieki nad pacjentami z nowotworami wieku dziecięcego oraz rozwiązania systemowe w opiece nad pacjentem onkologicznym w okresie przejścia z opieki wieku dziecięcego w wiek dorosły. To są zadania realizowane przez Departament Lecznictwa.

Równocześnie chciałabym zwrócić uwagę na temat, który na pewno dzisiaj się pojawi. To jest temat powstania rejestru onkohematologicznego dla dzieci. Rejestr, proszę państwa, uzyskał akceptację i zgodę pani minister. Chyba nawet wspominałam o tym na ostatnim posiedzeniu. Natomiast po analizach wspólnie z Departamentem Opieki Koordynowanej doszliśmy do wniosku, że albo pójdziemy w stronę centralnego rejestru dziedzicznego, czyli onkologicznego, i ten rejestr byłby jego częścią, albo – i może będzie to szybsze rozwiązanie – będzie to część Krajowego Rejestru Nowotworów. A propos tego rejestru i harmonogramu jego powstania mam taką informację. Wiem, że prace nad włączeniem tego trwają, bo będzie nowelizacja rozporządzenia. Trwają teraz analizy, w jaki sposób to połączyć. Natomiast temat nie umarł. Czyli jesteśmy cały czas przy tym temacie i to są najświeższe informacje, jakie zdobyłam dzisiaj na potrzeby tego posiedzenia. Myślę, że państwo na pewno jesteście tym bardzo zainteresowani.

Kolejna jest oczywiście kwestia punktu trzeciego, czyli „Narodowego programu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne na lata 2024–2028”, którego głównym założeniem jest poprawa jakości życia osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne i zaopatrzenie w leki niezbędne dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Oczywiście program ma swoje założenia i te produkty celowe, które musi spełnić, to jest zwiększenie dostępu do skutecznych terapii. Program, który umożliwia pacjentom dotkniętym hemofilią dostęp do wysokiej jakości terapii, poprawę jakości życia pacjentów.

Przechodzę teraz do punktu czwartego, czyli karty diagnostyki i leczenia onkologicznego. Doskonale państwo wiecie, komu jest wystawiana karta DiLO. Należy podkreślić, że jest wystawiana osobom... Stara jest jak świat, ale trwają też prace nad nowelizacją tego... Są bardzo słuszne. Moje ucho jest bardzo czułe. Ja wszystko to słyszę, więc będę to przekazywała dalej.

Myślę, że tutaj bardzo dużo się wydarzy i już dzieje się w kierunku – mogę tak z naszego podwórka Departamentu Lecznictwa powiedzieć – wprowadzania nowych badań genetycznych. To jest bardzo ważne w diagnostyce. To przede wszystkim choroby rzadkie zainicjowały ten temat i przyspieszyły prace w tym zakresie.

Od stycznia 2025 r. weszły nowe dwa świadczenia, a przed nami zapewne kolejne, które było w tzw. pakiecie trzech badań. Weszło badanie aCGH i badanie PCR real time. Akurat to drugie badanie jest wykorzystywane przy diagnostyce nowotworów układu mieloidalnego lub limfoidalnego lub do monitorowania odpowiedzi na leczenie.

To jest taka dobra informacja. W chwili obecnej jest procedowane zarządzenie prezesa NFZ i pewnie lada moment to już będzie tak na stałe w systemie. Najważniejsze, że te dwa ważne badania genetyczne już weszły i mają zastosowanie również do onkohematologii. Proszę państwa, my przygotowaliśmy dla państwa informacje dotyczące danych, ale pozwoli pan przewodniczący, że nie będę tego przytaczała, aby skrócić trochę moją wypowiedź

i pozwolić wypowiedzieć się i dać dłuższy czas osobom, które tutaj przyszły, bo na pewno będą do nas pytania.

Na pewno nie ustają prace, jeśli chodzi o wydawanie nowych badań. Badanie, proszę państwa, to jest proces rekomendacji AOTMiT, czyli kwalifikacja nowych badań, ale przede wszystkim ocena wyższości takich badań nad dotychczasową diagnostyką. Prezes agencji przedstawia nam takie rekomendacje.

Natomiast jeśli chodzi o programy lekowe dla pacjentów do ukończenia 18. roku życia, to też mam w tabelkach przedstawione statystyki refundacji terapii onkologicznych na przestrzeni tych lat. To też są tematy doskonale państwu znane. Pozwolił mi się zestawić w kilku tabelach, jakie mamy aktualne objęte refundacją cząsteczkowskazania, z uwzględnieniem populacji pediatrycznej. Proszę państwa, panie przewodniczący, na tym bym zakończyła swoją wypowiedź. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo pani dyrektor.

Oczywiście materiał jest bardzo obfity i każdy z państwa, kto będzie chciał skorzystać, może sięgnąć po ten materiał, który jest przygotowany w wersji papierowej. Ja na początku chciałbym poprosić o prezentację pana profesora Styczyńskiego, ale widzę, że jest zainteresowanie materiałem, więc poczekamy minutę. Bardzo zachęciła do tego materiału pani dyrektor, za co dziękuję, bo rzeczywiście jest on interesujący dla wszystkich państwa. Jeżeli zabraknie, to oczywiście zrobimy jeszcze paręnaście kopii.

Chciałbym więc pana profesora serdecznie prosić o krótką prezentację na temat onkologii i hematologii dziecięcej. Pan profesor Styczyński, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej. Zaczniemy od pana profesora, a później oczywiście poprowadzimy dyskusję. Panie profesorze, bardzo proszę.

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:

Dziękuję bardzo.

Panie przewodniczący, wysoka podkomisjo, pani dyrektor, szanowni goście, onkologia i hematologia to jest dyscyplina łącząca dwie dyscypliny występujące u dorosłych – hematologię i onkologię. Jest to zupełnie inna dyscyplina niż to, co jest u dorosłych. Jest to inna dziedzina. Jest to dyscyplina chorób rzadkich. Onkologia dziecięca jest inna niż dorosłych – są inne rodzaje nowotworów, inna biologia i inna wyleczalność. Wyleczalność w onkologii dziecięcej to ponad 80% i jeszcze do tego nawiązę. Różni się również tym od onkologii dziecięcej, że mniej więcej 10% dzieci ma wpisane wystąpienie tego nowotworu już przy urodzeniu, czyli predyspozycje i występowanie rodzinne.

Zapadalność w onkologii dziecięcej to jest mniej więcej 1 na 7 tys. dzieci na rok albo inaczej mówiąc 1 na 600 dzieci w wieku od 0 do 18 lat. Przy populacji polskiej 7 mln dzieci obecnie – to jest 18% populacji – mamy 1100–1200 nowych rozpoznań rocznie, co stanowi około 0,8% całej onkologii. Niby mało, ale...

Po pierwsze, 25 lat temu populacja dziecięca to było 10 mln. Czyli populacja dziecięca zmniejszyła się o 30% w ciągu tych 25 lat, a liczba rozpoznań jest taka sama. To znaczy, że liczba nowotworów rośnie. To zostało już policzone i udowodnione, niedługo będzie opublikowane.

Nowotwory u dzieci to druga pod względem częstości przyczyna zgonów, po wypadkach. W wieku 20 lat 1 na 750 osób to osoba wyleczona z choroby nowotworowej. Teraz uwaga, dziecko wyleczone z choroby nowotworowej ma przed sobą potencjalnie 60–70 lat życia, czyli jest to duża wartość dodana i jest o co walczyć.

Jeżeli chodzi o organizację opieki onkologii dziecięcej w Polsce, w uproszczeniu można powiedzieć, że jest zasada: 1 ośrodek na województwo. Są wyjątki – zaraz to rozwinę. Czyli mamy 18, chociaż ostatnio to troszeczkę się zmieniło i można powiedzieć, że mamy 20 ośrodków onkologii dziecięcej w Polsce.

Biorąc pod uwagę realia polskie, rozwiązanie typu 1 ośrodek w województwie jest optymalne, bo wtedy ci pacjenci mają łatwość dojazdu, łatwość dotarcia do tego środka. Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego to białaczki, guzy mózgu i chłoniaki, a więc zupełnie inna dystrybucja niż u dorosłych i można powiedzieć, że płeć tutaj nie ma żadnego znaczenia.

Co to znaczy, ta opieka onkologiczna w znaczeniu: 1 ośrodek na województwo z pewnymi wyjątkami? W województwie mazowieckim są 3 ośrodki. W województwie śląskim są w tej

chwili 2 ośrodki. W ubiegłym roku definitywnie został zamknięty ośrodek w Chorzowie z powodu braku personelu. Natomiast w tej chwili jest realizowany plan, żeby połączyć ośrodki zabrzański i katowicki. Wyjątkiem są dwa najmniejsze województwa, czyli lubuskie i opolskie, aczkolwiek w Zielonej Górze powstał ośrodek, ale on ma niekończący się problem z obsadą, z kadrami, w szczególności kadrą lekarską. Jest to ośrodek na 12 łóżek. W Szczecinie nastąpił podział ośrodka, ale dalej to są dwie kliniki w tym samym budynku. W Bydgoszczy, wbrew opiniom konsultantów, utworzył się drugi ośrodek w szpitalu dziecięcym nieuniwersyteckim. Bo wszystkie ośrodki mają lokalizację uniwersytecką. W dwóch przypadkach są to instytuty Ministerstwa Zdrowia. Na tych 18 ośrodków 16 zajmuje się i onkologią, i hematologią, 2 ośrodki są czysto onkologiczne. Poza tym w Poznaniu jest jeszcze jeden oddział – mały oddział hematologiczny niezajmujący się zupełnie onkologią.

Wszystkie ośrodki zapewniają kompleksową opiekę onkologiczną. W 6 ośrodkach wykonywane są również transplantacje komórkowe, co zabezpiecza całkowicie potrzeby wszystkich dzieci w kraju. Tak więc istniejące ośrodki w pełni pokrywają zapotrzebowanie na świadczenia w onkologii i hematologii dziecięcej oraz w transplantacjach komórkowych.

Dla nowych pacjentów nie ma kolejek do przyjęcia na świadczenie zdrowotne. Jeszcze raz chcę to głośno powtórzyć – nie ma kolejek do przyjęcia na świadczenie zdrowotne dla nowych pacjentów. We wszystkich ośrodkach leczenie jest prowadzone według tych samych zasad diagnostyczno-terapeutycznych, według protokołów międzynarodowych. Inaczej mówiąc, dzieci czy to w Bydgoszczy, czy w Warszawie, czy w Berlinie, czy w Rzymie są leczone tak samo.

Do 2021 r. w ramach „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych” funkcjonował program jakości w onkologii hematologicznej. On został potem rozczłonkowany. Niektóre z tych elementów funkcjonują obecnie jako świadczenia gwarantowane, niektórych nie ma.

Dla każdego rodzaju nowotworu w różnych ośrodkach mamy powołanych takich koordynatorów, którzy koordynują leczenie danego nowotworu w Polsce. Jednocześnie kontaktują się z ośrodkami międzynarodowymi i w związku z tym ten standard jest taki sam jak w ośrodkach międzynarodowych.

Wyleczalność w onkologii dziecięcej wynosi ponad 80%. Wyniki terapii w onkologii dziecięcej są znacznie lepsze niż u dorosłych. Można powiedzieć – widać na tym lewym wykresie – że im starszy wiek, tym ta krzywa przeżycia jest niżej.

Niezależnie od tego w każdych kolejnych latach wyniki leczenia w onkologii dziecięcej są coraz lepsze. Po prawej stronie jest przykład ostrej białaczki limfoblastycznej, gdzie dochodzimy do 90%, co zauważyła komisja zdrowia Unii Europejskiej. Dokładna analiza pokazała, że białaczki dziecięce w Polsce mają średnią wyleczalność lepszą niż średnia europejska. To jest jedyny taki typ nowotworu, nie tylko w onkologii dziecięcej, ale w całej onkologii w Polsce. Białaczki dziecięce mają lepszą wyleczalność, a chcemy, żeby wyleczalność była jeszcze lepsza również w innych nowotworach.

Sprawa Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej, o którym tutaj już mówiliśmy, o którym mówiliśmy również na spotkaniu podkomisji we wrześniu. Jest zupełnie oczywiste, że pacjenci pediatryczni są raportowani do KRN. To działa i to wszystko funkcjonuje. Natomiast Rejestr Onkologii i Hematologii Dziecięcej w naszym zamierzeniu jest wartością absolutnie inną, wartością dodaną i właściwie powinien się nazywać bazą wiedzy onkologii i hematologii dziecięcej. Natomiast istniejące prawo pozwala na to, żeby nazwać to rejestrem. Co więcej, takie coś istnieje i zaraz jeszcze to rozwinę. Planem Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej i krajowego konsultanta w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej jest połączyć to, co istnieje, i sformalizować jako istniejący pod względem prawnym rejestr. Dzięki ustawie o jakości towarzystwa naukowe mogą to robić. Cieszymy się, że pani minister wstępnie wyraziła zgodę. Mamy nadzieję, że jest to również ostateczne.

Pierwszy etap jest taki, żeby było sześć typowych nowotworów dziecięcych. Taka baza od A do Z, wszystko po prostu. Nie da się takich informacji zassać z systemu, tylko za tym stoi cały system data managerów. Potem, na dalszym etapie, chcielibyśmy rozbudować to, żeby to istniało dla wszystkich nowotworów. Tak więc proponowany rejestr jest kompleksową bazą danych o wszystkich aspektach chorób onkologicznych u dzieci w Polsce, a więc zupełnie inną formą, rozbudowaną wielokrotnie w stosunku do tego, co oferuje KRN. Co więcej, każdy koordynator dla każdego nowotworu tę wiedzę gromadzi, zbiera i raportuje, tworzy również

prace naukowe, natomiast jest to rozczłonkowane i robione w sposób nieformalny. Wymaga to scalenia, bo żyjemy w takim świecie, że zgodność z prawem musi być zachowana.

Tak więc w takim rozumieniu ta baza wiedzy, zwana Rejestrem Onkologii i Hematologii Dziecięcej, stanowić będzie kontrolę jakości w zakresie skuteczności i bezpieczeństwa leczenia, diagnozowania, ale także wykrywania chorób nowotworowych. Ma też znaczenie społeczne – ma aspekt społeczny. Będzie pomagała i będzie określała wszelkich rodzajów wskaźniki i mierniki, które są ciągle nam wszystkim potrzebne – dla pacjentów, dla społeczeństwa. Dzięki temu stworzymy i będzie można dalej tworzyć wszelkiego rodzaju wytyczne, zalecenia, rekomendacje. To przekłada się bezpośrednio na tworzenie prawa. Jest to również baza naukowa. Mamy w tym względzie również poparcie z WHO.

Kolejną sprawą jest Krajowa Sieć Onkologiczna, w przypadku której założeniem było, kiedy powstawały założenia NSO, że to nie będzie dotyczyć pacjentów dorosłych, że dzieci to jest inna onkologia i musi to być oddzielne. W 2020 r. na posiedzeniach Krajowej Rady Onkologicznej najpierw pojawiła się koncepcja Krajowej Sieci Hematologicznej. Zresztą profesor Ewa Lech-Marańda we wrześniu przedstawiała tę koncepcję na posiedzeniu podkomisji. Ja wtedy, dwa, trzy lata temu, na posiedzeniu Krajowej Rady Onkologicznej przedstawiałem również koncepcję krajowej sieci onkologii hematologicznej – uwaga – jako tworów, który tak naprawdę w sposób nieformalny istnieje i funkcjonuje i znowu wymaga sformalizowania.

Tak więc uważamy, że jako uzupełnienie Krajowej Sieci Onkologicznej i Krajowej Sieci Hematologicznej konieczne jest powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej, co zapewni kompleksowe objęcie tym systemem wszystkich dziecięcych pacjentów onkologicznych w Polsce. Tak jak mówię, funkcjonuje to w sposób nieformalny, potrzebne jest sformalizowanie.

Tak jak pani dyrektor Janiszewska-Kajka mówiła, pracujemy nad tym w ramach zadania 17.3 i 19.4 KSO. Istotne kwestie są już rozwiązane, natomiast nie rozwiązuje to wszystkich problemów. Problemy zresztą są zawsze. Wiele świadczeń dla dzieci jest realizowanych w ośrodkach dla dorosłych, typu radioterapia, radiodiagnostyka – PET, scyntygrafia MIBG.

Tak jak mówiłem, od kilku lat nie ma programu jakości w onkologii dziecięcej. W zamian za to oczywiście część świadczeń jest gwarantowanych, ale weryfikacji patomorfologicznej molekularnej ciągle nie ma.

Podsumowując moje wystąpienie, sześć punktów pod tytułem „konieczne jest”. Konieczne jest powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Konieczne jest powołanie Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Konieczny jest program jakości w onkologii dziecięcej, w szczególności z weryfikacją patomorfologiczną.

Konieczne jest pełne finansowanie badań molekularnych w onkologii dziecięcej. W ciągu ostatnich czterech lat onkologii dziecięcej wielokrotnie obiecywano, że to będzie finansowane, czy to w ramach Funduszu Medycznego – było takie spotkanie w pałacu prezydenckim w 2021 r. – czy to w ramach miliarda, o którym mówiło się w styczniu tego roku. Miliard na onkologię dziecięcą, podobnie jak na psychiatrę i na choroby rzadkie.

Konieczne jest zabezpieczenie protonoterapii dla dzieci w znieczuleniu ogólnym. Wydaje się, że problem jest rozwiązany, a problem w ogóle nie jest rozwiązany. Konieczne jest również finansowanie intensywnej rehabilitacji w trakcie hospitalizacji już od momentu rozpoznania nowotworu. Dziękuję bardzo za uwagę.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie profesorze, za tę prezentację, która będzie świetnym materiałem do dyskusji.

Rozpoczynamy dyskusję. O głos prosiła pani profesor Alicja Chybicka. Pani poseł, bardzo proszę.

Poseł Alicja Chybicka (KO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący.

Ja może parę historycznych danych, jako że jestem na tej sali na pewno najstarszym onkohermatologiem dziecięcym i pamiętam czasy, które już w tej chwili nikomu się nie śnią. Chciałabym więc parę słów powiedzieć o tym, jakiego gigantycznego postępu, na moich oczach niejako, dokonała onkologia i hematologia dziecięca w Polsce.

W latach 70. i jeszcze ciut wcześniej były osoby, których już nie ma wśród nas, takie jak pani profesor Krystyna Bożkowska i jej mąż profesor Jerzy Armata, profesor Urszula Radwańska, profesor Janina Bogusławska-Jaworska. Ja ich wszystkich pamiętam. Profesor Maria Ochocka i wielu jeszcze innych profesorów tu mogłabym wymieniać, bo w całej Polsce pomału rodziły się te ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej.

Kiedy ja skończyłam studia, na Dolnym Śląsku nie było w ogóle onkologii i hematologii dziecięcej. Bardzo młoda pani docent wtedy, Bogusławska-Jaworska, zaczęła tworzyć oddział w klinice pediatrii ogólnej kierowanej przez profesora Tadeusza Nowakowskiego. Warunki były dramatyczne. Było tam sześć oddziałów. Piękna klinika w ponemieckim budynku – w pewnym sensie piękna – gdzie, kiedy student oblewał u profesora Nowakowskiego egzamin, na wielkim klombie, który był przed kliniką, ładował indeks, a drzwiami wychodził student, bo już studenta nie wyrzucał przez to okno.

Warunki dla dzieci, które chorowały na choroby nowotworowe, były po prostu dramatyczne. Pan profesor Tadeusz Nowakowski karnie zsyłał adiunktów na ten oddział. Ja byłam wtedy młodym lekarzem. Karnie, nikt nie chciał tam być. A dlaczego? Dlatego że wyleczalność była 15%. To trzeba pamiętać, bo w tej chwili pokazujemy wyniki – pani dyrektor Kajka pokazała te wyniki – a te wyniki to jest ciężka orka masy osób od lat 70. To nie jest osiągnięcie tych ostatnich czasów. Nie. Teraz tylko trzeba tego nie zepsuć, bo to, co jest w onkohematologii dziecięcej, naprawdę można tylko popsuć.

Ja pamiętam czasy jako młody dyżurujący lekarz, kiedy właśnie na tej onkologii umierało dziecko. Nie było żadnej opieki paliatywnej, nie przyjeżdżał anestezjolog, tylko na własnych rękach trzeba było znieść to dziecko do pseudokostnicy pod schody. Jeśli ono było duże, to my we dwie z pielęgniarką to dziecko dzwigałyśmy, jeśli to ja byłam na dyżurze.

To w tej chwili nikomu w głowie się nie mieści. Świat był odcięty od nas. My nie wiedzieliśmy, jakie są metody terapeutyczne poza granicami kraju.

Zaraz powiem, dlaczego jest taki postęp w onkologii dziecięcej. Wiem, że doktor Meder, mój ulubiony zresztą, zaraz się zdenerwuje, ale postęp w onkologii dziecięcej jest dużo większy niż w onkologii dorosłych. I nie dlatego, że dziecko leczy się łatwiej. Nieprawda. Dziecko ma chorobę nowotworową, która idzie jak burza i zabija szybko. Jeśli się nie poleczy, to jest koniec. Gdyby te choroby nowotworowe u dorosłych tak szły, to jeszcze więcej byłoby śmiertelności i jeszcze większa różnica byłaby między Polską a krajami Unii Europejskiej, czego w onkohematologii dziecięcej nie ma.

I tak pomału, właściwie na spalonej ziemi, bo w instytucie w Centrum Zdrowia Dziecka i w Instytucie Matki i Dziecka to był początek tutaj, w Warszawie, też bardzo taki delikatny. Nie było żadnej grupy. Jako pierwsza powstała Polska Pediatryczna Grupa ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków. Potem powstała Polska Grupa ds. Leczenia Guzów Litych, a teraz tych grup jest chyba sześć. To jest grupa transplantacyjna, grupa ds. powikłań itd., nie będę o tym mówiła. To jest koordynowane przez różne osoby.

Jak dziś pamiętam, jak wyjeżdżaliśmy na konferencje międzynarodowe, gdzie pani profesor wyrzucała nam paczkę przez okno, bo Polska nie była w stanie opłacić registration fee nikomu z nas. Wtedy można było wejść i przywieźć wiedzę – i to był gigantyczny postęp. Były to lata osiemdziesiąte któreś, może rok 1990, kiedy wracaliśmy z tych zjazdów z kieszeniami pełnymi wenflonów. A co to był wenflon? To tutaj takie oczy wszystkie inne specjalności robiły, no chyba że sobie stamtąd też przywiozły, bo tego w ogóle nie było. A najważniejsze jest to, że nasi szefowie wracali stamtąd z wiedzą.

Jak po grudzie szło wtedy wytłumaczenie, że trzeba iść metodami zachodnimi, że jeśli chcemy uratować z tych 15% więcej dzieci, to one muszą mieć dobrą diagnostykę, dobre leczenie i takie leczenie, jakie jest w tych krajach. I pomału, jak po grudzie, powstawały nowe kliniki w Polsce. Część w starych budynkach, które były fatalne.

Ja zaczynałam na Wrońskiego, gdzie grzyb był wszędzie. Sale kilkunastoosobowe, jedno oczko klozetowe na lekarza i wszystkich rodziców, którym nie wolno było notabene przychodzić. Wizyty były tylko od godziny 16.00 do 17.00 i koniec. Te dzieci płakały. Ja pamiętam, jak pisałam im bajki i czytałam bajki, gdy skończyłam już robotę, bo wiadomo było, że gdy na tej dużej sali dziecko zaczęło płakać, to płakały wszystkie dzieci.

Po czym w roku 1985 wybudowano nową klinikę, w cudzysłowie, przy ulicy Bujwida, w starym, ponemieckim budynku. Właściwie było tylko jedno piętro i dobudowano resztę.

My jakbyśmy Pana Boga za nogi złapały, no bo tam jednak każde dziecko miało toaletę, a nie to, że musiało wychodzić lub był nocnik. Te warunki się poprawiły, a równocześnie krzywa przeżycia leciała do góry.

I to, co ja mówię, to pan przewodniczący tysiąc razy słyszał i to też mówię do pani dyrektor Kajki, że jakość to są wyniki leczenia. Nie te penalizacje, nie szukanie dziury w całym, nie karanie lekarzy, sadzanie ich na trzy lata do więzienia, tylko wyniki leczenia, czyli event-free survival, czyli czas przeżycia wolnego od zdarzeń we wszystkich chorobach. Dlatego ta ustawa zawsze była taka do kitu, że tam po prostu nie ma tej jakości. Trzeba móc się porównać ze wszystkimi na całym świecie, w każdej chorobie, jak my leczymy, jak się wchodzi w remisję, jakie jest przeżycie, kto to robi lepiej – i iść najlepszym śladem światowym. I pomału tak się stało, aż do tego stopnia, o którym mówił pan profesor Styczyński przed chwilą, że pobiliśmy Europę, jeśli chodzi o ostrą białaczkę limfoblastyczną, bo powstały koordynacje w Polsce.

To nie ministerstwo teraz czy w poprzedniej kadencji wymyśliło koordynację. My koordynujemy nowotwory od lat. Każdy ośrodek ma ileś koordynacji. Wrocław zawsze miał około sześciu. To jest bardzo dobre, dlatego że jeśli na przykład profesor Kazanowska z Wrocławia koordynuje rhabdomyosarcomy, czyli bardzo złośliwe nowotwory prążkowanokomórkowe, to ona musi wszystko wiedzieć na bieżąco. Musi wiedzieć, co zrobić, jak zrobić. I mało tego, każdy może zadzwonić z Polski i zapytać, i to dziecko skonsultować.

Jesteśmy wpięci w sieci europejskie. A zatem jest tak, jak ja teraz walczę o choroby rzadkie, żeby było coś takiego, żeby były koordynacyjne ośrodki w krajach Unii Europejskiej, bo to jest 3,5 mln chorych.

Notabene – to mówię do profesora Styczyńskiego – w chorobach rzadkich wprowadzono (i to jest płacone chyba od 1 stycznia, od kiedy to jest płacone, to pani Kajka powie) sumowanie badań genetycznych, więc nie mów, że potrzebne są pieniądze, bo to jest załatwione. Choroby onkologiczne są chorobami... To trzeba ruszyć nie powiem co i pójść i to dopiąć, bo inne specjalności mają sumowanie. Niby dlaczego? W chorobach rzadkich jest 3,5 mln chorych, w tym te nasze 1200 dzieci rocznie. To niby dlaczego te ośrodki nie mają tego sumowanego? Powinny to mieć.

No i czas płynął, aż doszliśmy właśnie do takich czasów, że pojawiły się na świecie bardzo drogie terapie i to był naprawdę krzyż pański. Za to, co jest teraz, to ja się kłaniam ministerstwu. Proszę to powtórzyć pani minister, że to, że na tej liście jest tyle leków nowoczesnych, to jest wielka zasługa. To są leki, które najmniej dziecko uszkadzają, które dają zdrowego człowieka i w takim kierunku trzeba iść. Tak samo jak w chorobach rzadkich, w kierunku terapii genowej, która jest kosztowna, ale wyrośnie zdrowy człowiek. Przed nim 80, 90 a może 100 lat życia. Natomiast jeżeli leczymy go byle jak, to on jedzie na wózku, to on jest ciężko chory.

To samo dotyczy onkologii. Ja pamiętam... Pewnie wy nie pamiętacie. Wielu z was, bo wszyscy koledzy, których tu widzę, są młodszy ode mnie. Chyba profesor Styczyński jest dwanaście lat młodszy, ale reszta jest młodsza więcej niż dwanaście lat. W związku z tym nie pamiętacie takich czasów, gdy dzieci nie miały połowy klatki piersiowej po naświetlaniu nowotworu, który jest ziarnicą złośliwą – bardzo wysoka wyleczalność jest przecież – bo ta klatka piersiowa znikała. A zatem to jest duże osiągnięcie. I tu jest właśnie błaganie do władz, ażeby tego nie zepsuć, bo jesteśmy liderami.

Nigdy nie było awantur w onkologii dziecięcej. My trzymamy się jak jedna pięść – czy dobrze mówię? Chociaż mnie trzy lata już nie ma, bo w moim zastępstwie kieruje kliniką osiemnaście lat ode mnie młodszy profesor Krzysztof Kałwak. Zawsze to były życzliwe, fantastyczne spotkania wszystkich tych grup, zjazdy. Powstało towarzystwo onkohematologii dziecięcej i byłoby bardzo niefajnie, gdyby to, co się dzieje, zostało zepsute, bo trzeba iść do przodu. Nie może być tak, że rodzice i całe rodziny zbierają na dzieci pieniądze na ulicy, tak jak na CAR T Cells.

Szanowni państwo, nie byłoby dziesiątki dzieci, gdyby nie zebrane pieniądze na ulicy, gdzie minister Miłkowski pobił rekord, żeby było finansowanie. W tej chwili jest. To wszystko, te całe urzędnicze maszyny muszą pracować tak, ażeby żadne dziecko w Polsce chore na nowotwór nie straciło życia. O tym dzisiaj mówimy, a czas bije zawsze na niekorzyść dziecka.

Jedno niepowodzenie od zawsze – bo ja patrzyłam do tego planu – to jest profilaktyka i edukacja. Ja gardło zdarłam przez pięćdziesiąt lat swojej pracy, żeby rozpoznawać

nowotwory szybko. Kto chce zobaczyć, może pojechać do profesor Kazanowskiej. Ona ma albumy, w których mamy monstrualnej wielkości guzy. Nic się nie zmieniło. Nic. Rozpoznajemy głównie trzecie i czwarte stadia nowotworów. A co się zmieniło? To, że potrafimy wyleczyć te trzecie i czwarte stadia nowotworów. Jest to większym trochę kosztem. Już teraz pani profesor nie musi usuwać nóg, tylko się wstawia endoprotezy, no metody się zmieniły wszelakie, ale to nie oznacza, że do lekarza przychodzi z malutkim guzem. No bo jeśli guz jest taki, to on rósł trochę. U dzieci szybciej, jednak też zostało to zaniedbane.

Ja nie wiem, czy jest na to jakikolwiek pomysł, bo te 1200 zachorowań przy 280 tys. urodzeń to jest gigantyczny wzrost w porównaniu z zachorowaniami 1200 na milion dzieci rocznie, które rodziły się w latach 70. Przecież widać gołym okiem, że to nie jest to samo, co było, tylko tych nowotworów jest coraz więcej i wcale nie są szybciej w Polsce rozpoznawane. Gdyby tak było, to byłyby same pierwsze stadia i drugie, ale na Zachodzie też tak nie jest.

Przepraszam, że tak długo mówiłam, ale to jest moja dziedzina. Jest teraz piękny okres. Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, z którą jestem od początku, gra po raz kolejny na dzieci chore na nowotwory. Będzie można usprzątnąć, wzmocnić wszystko, czego nam brakuje, bo we wszystkich miastach w Polsce te serduszka są na wielu przyrządach i wiele dzieci ma uratowane życie dzięki Jurkowi Owsiakowi i Lidzi Owsiak oraz Wielkiej Orkiestrze Świątecznej Pomocy. To jest wspaniałe, ale tak naprawdę to wszystko to powinno ciągnąć państwo. Nie państwo w sensie was wszystkich, tylko system. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, pani profesor.

Właściwie tym można by zakończyć nasze posiedzenie podkomisji, ale chyba tego nie zrobimy. Ja dziękuję pani profesor, która z takim wielkim zaangażowaniem i taką pasją opowiadała o tej pięćdziesięcioletniej historii onkohematologii dziecięcej. Rzeczywiście postęp jest niesamowity, o czym właściwie nie wszyscy pamiętają albo nawet nie wiedzą.

Trochę smutne jest to, co powiedziała pani profesor, że pomimo tak olbrzymiego postępu rozpoznaje się te nowotwory w trzecim, czwartym stadium zaawansowania. A jednak wyleczalność jest na takim poziomie, czasami powyżej europejskiego. To jest dowód na to, że nasi lekarze, nasze ośrodki hematoonkologiczne dziecięce są rzeczywiście zorganizowane i świetnie pracują. Tak więc dziękuję jeszcze raz pani profesor.

I oczywiście otwieram dyskusję. Kto z państwa chciałby zabrać głos? Bardzo proszę, tylko proszę się przedstawiać do mikrofonu, do protokołu. Zaczynamy dyskusję. Kto z państwa?

Poseł Grzegorz Napieralski (KO):

Pani profesor powiedziała wszystko.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Pani profesor powiedziała wszystko. To, że chciałem zakończyć, to oczywiście nie było zamierzone. Bardzo proszę.

Przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej Wojciech Młynarski:

Wojciech Młynarski, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej.

Przede wszystkim chciałbym podziękować za ten głos pani profesor odnośnie do hematologii dziecięcej i postępu, bo on jest niesamowity. Powiem, że w tej chwili wyleczalność chorób nowotworowych w Polsce, jeśli chodzi o dzieci, jest taka jak wyleczalność w najlepszych ośrodkach europejskich czy amerykańskich.

Czego nam brakuje? Jednak brakuje nam, pani profesor, badań molekularnych, dlatego świadczenia do sumowania, te, o których tutaj pani dyrektor też mówiła jako o nowości, są niewykorzystywane w onkologii dziecięcej. Badania real time są praktycznie niewykorzystywane, bo nie tędy droga – mówię o onkologii dziecięcej – tylko potrzebne są bardziej zaawansowane technologie, które nawet z tych świadczeń, które są w tej chwili do sumowania, bo są oczywiście świadczenia do sumowania w zakresie genetyki, są niewystarczające. Pokrywają ok. 50% potrzeb, które są w onkologii dziecięcej.

Trzeba pamiętać, że liczebność tych pacjentów jest relatywnie mała, czyli uzupełnienie o to drugie 50% w zakresie badań molekularnych to nie są wielkie pieniądze dla płatnika

jako takiego. A myślę, uzupełniając to portfolio, które jest, że akurat, jeśli chodzi o onkologię dziecięcą, moglibyśmy leczyć lepiej i znacznie wyprzedzić onkologię europejską, tak jak robimy to w ostrych białaczkach, gdzie akurat dostępność do badań jest w tej chwili poprzez badania kliniczne niekomercyjne finansowane przez ABM, a nie przez Ministerstwo Zdrowia.

Kolejny aspekt, który jest istotny, albo te dwa jakby bardzo ze sobą powiązane, te dwa pierwsze – Krajowa Sieć Onkologii i Rejestr Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Pan profesor Styczyński wskazywał, że to jest coś zupełnie innego niż KRN ze względu na to, że to ma być narzędzie do identyfikacji problemów, które są w tej małej populacji pacjentów z chorobą rzadką, jaką jest choroba nowotworowa u dziecka. Charakterystyka tych pacjentów jest zupełnie inna. Dane gromadzone w KRN, które i tak gromadzimy, są zupełnie inne w stosunku do tego, czego my potrzebujemy – i takie informacje do ministerstwa też dotarły.

Oczywiście można powiedzieć, że być może tu działania osób, które są zaangażowane w KRN, idą w kierunku integracji pierwszego i drugiego systemu, ale dla mnie one nie są do końca do zintegrowania. My potrzebujemy rejestru, jak i Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej po to, żeby poziom onkologii dziecięcej był wyższy niż średni europejski w każdym zakresie nowotworów. Nie tylko nowotworów, ale też chorób hematologicznych, bo duży odsetek chorób hematologicznych nieonkologicznych też jest w zakresie chorób rzadkich.

Kolejny aspekt, który musimy podnieść, to jest to, że oczywiście my leczymy bardzo dobrze, tylko na nieszczęście duży odsetek pacjentów pediatrycznych jest niepełnosprawnych, z różnych powodów. Po pierwsze, z powodu ograniczonego dostępu do radioterapii tej najbardziej precyzyjnej, czyli protonoterapii, do której małe dzieci, które mogą zyskać najwięcej, dostępności nie mają. A jeśli mają, to wynika ona wyłącznie z możliwości leczenia pacjentów protonoterapią poza granicami naszego kraju.

I kolejny aspekt, ten ostatni, szósty punkt przedstawiony przez pana profesora Styczyńskiego. To aspekt rehabilitacji. Tej rehabilitacji w trakcie leczenia onkologicznego praktycznie nie ma, dlatego że nie ma takiego produktu, który można dosumować do leczenia onkologicznego. Większość pacjentów, jak tutaj usłyszeliśmy, chociażby z guzami ośrodkowego układu nerwowego, potrzebuje tej rehabilitacji od razu, w momencie kiedy dziecko trafia na oddział onkologii dziecięcej.

To są takie aspekty, nad którymi powinniśmy się pochylić ze względu na to, że my jesteśmy w środku, jeśli chodzi o wyleczalność. Tylko że jeśli chodzi o jakość życia później, po leczeniu choroby nowotworowej dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej – ona jeszcze nie jest taka jak w ośrodkach na Zachodzie, a tego byśmy chcieli. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Rzeczywiście, jeżeli chodzi o rejestr, to jest on niezbędnym elementem od początku naszego spotkania. Będziemy apelowali do resortu zdrowia o to, żeby te prace były jak najszybciej kontynuowane i właściwie kończone.

O dostępie do protonoterapii mówimy też od wielu, kilkunastu lat praktycznie. Chyba nic się nie zmieniło przez te ostatnie lata w dostępności. I to, co pan profesor powiedział – wczesna rehabilitacja po leczeniu też jest bardzo oczekiwana. Tym bardziej że są ośrodki rehabilitacyjne dla dzieci hematologicznych – były stworzone, o czym też bardzo często rozmawialiśmy z panią profesor Chybicką. Czasami te ośrodki dziecięce, takie rehabilitacyjne, sanatoryjne, są zamykane, a mogłyby służyć właśnie takim pacjentom.

Kto z państwa? Bardzo proszę.

Prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

Dzień dobry. Dorota Korycińska, Ogólnopolska Federacja Onkologiczna, Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska i członek Krajowej Rady ds. Onkologii.

Ja mam następujące pytania do pana profesora Styczyńskiego, jeżeli chodzi o te punkty w podsumowaniu. Punkt pierwszy: „Konieczne jest powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej” – dla mnie to jest oczywiste. Natomiast chciałabym zapytać, czy już takie próby były podjęte. Czy gdzieś była próba stworzenia aktu prawnego, który gdzieś, przepraszam bardzo, zawisł, czy jesteśmy na etapie od samego początku?

To samo by dotyczyło rejestru, chociaż spodziewam się, że odnośnie do takiego rejestru jeszcze nie było podejmowanych żadnych działań. Program jakości prawdopodobnie, jak mogę się domyślać, też jest tylko na etapie życzeń czy też marzeń.

Pełne finansowanie badań molekularnych. No właśnie, gdyby pan profesor mógł określić tak konkretnie, o jakie badania molekularne tutaj chodzi. Zabezpieczenie protonoterapii dla dzieci w znieczuleniu ogólnym to skądinąd wiadomo, że to jest problem i ta protonowa terapia odbywa się tylko w tym ośrodku pod Krakowem, jeżeli dobrze mi wiadomo. Dzieci też chyba są wysyłane za granicę, a tam chyba to znieczulenie jest oferowane.

No i oczywiście finansowanie intensywnej rehabilitacji. Ja przepraszam, ale też jestem mamą pacjenta, który kiedyś był pacjentem onkologicznym. Wydawało mi się, że po operacjach mózgowych była włączana rehabilitacja. Czy coś się stało na przestrzeni kilkunastu lat, że już jej nie ma, czy też nigdy nie było i to zależało od ośrodka? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję.

Poprosiłbym najpierw panią dyrektorkę z Ministerstwa Zdrowia, żeby odpowiedziała na te pytania, a później pana profesora. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Jeżeli chodzi o próbę opracowania Krajowej Sieci Hematologicznej, to tak, był taki projekt, który był nawet przepracowany i skonsultowany publicznie. Natomiast nie było decyzji pozytywnych odnośnie do wprowadzenia tego. Czyli na razie koncentrujemy się na rozwoju Krajowej Sieci Onkologicznej, czyli też i nowelizacji ustawy. Natomiast Krajowa Sieć Hematologiczna, która miała być wprowadzona pilotażem, nie została wprowadzona i na ten moment nie mamy takich informacji, że będzie w najbliższym czasie. Dla dorosłych. Warunkiem powstania sieci dla dzieci jest powstanie takiej sieci dla dorosłych. U nas nigdy nie toczyły się prace nad opracowaniem krajowej sieci dla dzieci, czy też pilotażem, czy rozporządzeniem, więc ten temat nie był w ministerstwie poruszany. To był tylko temat Krajowej Sieci Hematologicznej dla dorosłych.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Pan profesor Styczyński, bardzo proszę.

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:

Pani dyrektorka Janiszewska-Kajka odpowiedziała właściwie na pytanie, ale z mojego punktu widzenia sama propozycja była przedstawiona na posiedzeniu Krajowej Rady Onkologicznej w 2022 r. Potem miałem spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – pan dyrektor Dziegielewski i pan wiceminister Martyniak. To była jedyna, ostatnia rozmowa. Nie było nigdy oficjalnie zielonego światła dla tej sprawy.

Podobnie, jeśli chodzi o moje dwa spotkania z panią ministrem Leszczyną. To samo było przedstawiane, ale nigdy nie było zielonego światła. Natomiast takie zielone światło było dla Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Projekt z bardzo dokładnymi szczegółami, również dotyczący systemu finansowania – bo to jest absolutnie finansowane pozabudżetowo – był złożony we wrześniu 2023 r. i projekt rozporządzenia ministra widzieliśmy. Ja w szczególności widziałem. Zakładam, że to, co tutaj zostało powiedziane we wrześniu, że jest to zielone światło... Po prostu chciałbym zadać pytanie, kiedy to będzie zrealizowane. Zresztą na spotkaniu z panią ministrem deklarowaliśmy z profesorem Młynarskim, że jesteśmy w każdym momencie do każdej dyspozycji.

Jeżeli chodzi o program jakości, punkt trzeci, to można by powiedzieć bardzo prosto. Jeżeli wycena badań wstępnych i diagnostycznych będzie odpowiednio podwyższona, to każdy szpital sobie sam to rozliczy i sobie z tym poradzi.

Jeżeli chodzi z kolei o protonoterapię, punkt czwarty i szósty, to poproszę profesora Młynarskiego, żeby odpowiedział. Natomiast odnośnie do protonoterapii – w Krakowie w Bronowicach jest jedyny w Polsce ośrodek protonoterapii. Dla dorosłych nie ma żadnego problemu. Natomiast jeżeli chodzi o małe dzieci w znieczuleniu ogólnym, to w praktyce te dzieci muszą być hospitalizowane w Prokocimiu. Potem z Prokocimia to dziecko musi być przewiezione wraz z lekarzem, pielęgniarką i anestezjologiem, więc to jest ogromne przedsięwzięcie

i ogromny koszt dla szpitala w Prokocimiu. Szpital w Prokocimiu po prostu nie jest w stanie tego zrealizować przy zapotrzebowaniu ogólnopolskim.

Na spotkaniu w lutym u pani minister Leszczyń, m.in. z udziałem pani dyrektor Jagielskiej z NIO-PIB, rozważaliśmy taką wersję, żeby coś takiego powstało w Warszawie, również z pełnym zabezpieczeniem dla dzieci. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję.

Pan profesor Młynarski uzupełni. Proszę.

Przewodniczący Zarządu Głównego PTOHD Wojciech Młynarski:

Odpowiadając na te dwa aspekty, czyli związane z badaniami molekularnymi w onkologii dziecięcej, tak jak już wspomniałem, one są w tej chwili jako świadczenia do sumowania, spełniające warunki finansowania w ok. 50%. To znaczy, że nie jesteśmy w stanie w pełnym zakresie wykonać tych badań, które są uznanymi standardami na świecie w zakresie badań molekularnych, w przypadku pacjentów w onkologii dziecięcej. Jesteśmy w stanie wykonać te badania w 50%.

Akurat jeszcze tak szczęśliwie się składa, że możemy wykonać w 100% u pacjentów onkologicznych, czyli z białaczkami, ze względu na finansowanie – oczywiście z budżetu, ale spoza Ministerstwa Zdrowia czy NFZ – z projektu badawczego w ramach Agencji Badań Medycznych. Dla wszystkich dzieci w Polsce. To dlatego, że to badanie kliniczne, które prowadzimy, jest realizowane i dostępne dla wszystkich dzieci w Polsce, a nie wybranej grupy badanej, która jest w badaniu klinicznym kontrolowanym. Czyli, tak jak powiedziałem, 50% tych badań jest finansowanych obecnie w ramach świadczenia do sumowania.

Z punktu widzenia ostatniego aspektu, czyli rehabilitacji, nie ma w tej chwili takiego świadczenia do sumowania. To znaczy, że najczęściej dziecko jest rehabilitowane, za co szpital dostaje pieniądze wtedy, kiedy jest poza oddziałem onkologii. Wyłącznie w ten sposób. Oczywiście jest tak, że w większości ośrodków onkologii dziecięcej jest na przykład oddział rehabilitacji, który świadczy usługi dla niektórych pacjentów, bo nie jest w stanie zabezpieczyć takiego oświadczenia dla wszystkich pacjentów ze względów finansowych, bo jest niewystarczająca liczba personelu, aby takie świadczenia wykonać. Pojedynczy pacjenci w skali każdego z oddziałów onkologii i hematologii mają dostępną taką rehabilitację w trakcie leczenia onkologicznego. Po leczeniu onkologicznym jest dostępność, ale również w bardzo okrojonym stopniu. W przypadku guzów mózgu myślę, że nie sięga to 30% potrzeb, które są. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Kto z państwa? Bardzo proszę.

Prezes zarządu Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” Anna Apel:

Dzień dobry. Szanowni państwo, Anna Apel, Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”. Chciałabym zadać pytanie dotyczące rejestru. Jednak zanim to uczynię, w myśl zasady, że kto nie dziękuje – nikczemnieje, chciałam przede wszystkim podziękować panu przewodniczącemu za zorganizowanie tego spotkania i poświęcenie go przede wszystkim onkologii pediatricznej...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję.

Prezes zarządu Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” Anna Apel:

I też chciałam podziękować Ministerstwu Zdrowia za wydanie kierunkowej decyzji na temat utworzenia takiego rejestru. Jak wspomniał pan profesor Styczyński, te prace z ministerstwem trwały od 2023 r. bez żadnego rezultatu. Jednocześnie chciałam zwrócić się z taką prośbą do ministerstwa, żeby nie wrzucać nas do jednego worka z onkologią dla dorosłych i integracją z innymi jeszcze rejestrami z uwagi na te wszystkie unikatowe potrzeby chorób rzadkich, jakimi są nowotwory pediatriczne.

Ja też ad vocem tego, co powiedziała pani profesor Chybicka. Oprócz tego, że reprezentuję organizację pacjentów, jestem też ozdowieńcem z choroby nowotworowej wieku dziecięcego,

niemalże wychowanką pani profesor Chybickiej, bo leczyłam się w tych strasznych warunkach w tamtym czasie, w jakich leczyły się dzieci w Polsce. Żeby uratować moje życie, musiałam wyjechać za granicę. Cieszę się, że dziś dzieci w Polsce nie muszą tego doświadczać, tylko mogą być leczone na europejskim poziomie.

A skoro już mówimy o europejskim poziomie, to chciałabym powiedzieć, że rejestry onkologii pediatricznej istnieją w Wielkiej Brytanii, Szwecji, Niemczech, Francji, Hiszpanii, Włoszech i Szwajcarii. Najwcześniejszy od 1962 r., a potem kolejno były otwierane w latach 80. To jest jakby wykaz tych rejestrów, które są dedykowane onkologii pediatricznej.

W ministerstwie faktycznie znajduje się projekt tego rejestru złożony przez Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej, który oparto na istniejącym już systemie bazodanowym, który jest w pełni funkcjonalny i zapewnia wysokie bezpieczeństwo danych, jakość danych. A ta jakość danych jest zapewniana m.in. dlatego, że przy klinikach onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce działają administratorzy danych, którzy nie zbierają skanów dokumentów, tak jak to się dzieje w przypadku KRN, tylko są w bezpośredniej relacji z lekarzami, którzy stawiają diagnozy, i zbierają nie tylko dane ogólne do celów statystycznych, ale przede wszystkim dane szczegółowe do celów medycznych i naukowych. Myślę, że to, co osiągnęliśmy w białaczkach, jesteśmy w stanie w przypadku utworzenia takiego rejestru osiągnąć również dla innych typów nowotworów, bo tak jak powiedziała pani profesor Chybicka – wiedzieć, co robić i jak robić, jest podstawą leczenia, a możemy to osiągnąć, agregując dane do jednej bazy.

Tak jak wspomniałam, ten system bazodanowy istnieje. Jedyne, czego tak naprawdę brakuje, to podpis minister zdrowia pod rozporządzeniem powołującym ten rejestr, bo jest w pełni funkcjonalny i istniejący. Natomiast w kwestii standaryzacji jest on na tyle zbudowany, że jest w stanie podpiąć się do istniejących systemów, tak żeby Ministerstwo Zdrowia mogło agregować też te dane, które są ważne z perspektywy zarządzania danymi w państwie.

I to, co możemy zrobić – i dlaczego o tym rejestrze tyle mówimy. Na końcu, oprócz wszystkich danych, które tutaj padły, tak naprawdę mówimy o życiu dzieci. To życie dzieci jesteśmy w stanie efektywniej ratować, agregując dane i je odpowiednio analizując, nawet na takim poziomie, na jakim nie jest tego w stanie zrobić jeden lekarz czy koordynator dla danej grupy nowotworów. Wszyscy to wiemy – żyjemy we współczesnych czasach – że im większa jakość danych, tym większe szanse na to, żeby wyleczyć dzieci. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy pani dyrektor Janiszewska-Kajka mogłyby się odnieść do tego ostatniego wystąpienia? To bardzo proszę.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak, bardzo chętnie. Bardzo dziękuję, panie przewodniczący.

Tak sobie pomyślałam, słuchając pani wypowiedzi, że może doskonałym miejscem dla tego rejestru byłaby platforma, taki centralny rejestr, który stworzyliśmy i realizujemy na mocy „Planu dla chorób rzadkich”. To jest taki system dla chorób rzadkich, który jest gotowy, i tak naprawdę, jeżeli integracja danych się powiedzie – to jest kwestia jakby sprawdzenia w Centrum e-Zdrowia, czy wymagania dla państwa rejestru są podobne do tego, które jest w Centralnym Rejestrze Chorób Rzadkich, który też za chwilę będzie częścią bardzo dużego systemu europejskiego, bo wchodzi takie nowe przepisy, które nas zobowiązują dołączyć się do tego – to może będzie szybsza droga.

Na pewno też ten rejestr chorób rzadkich jest bardziej innowacyjny od tych wszystkich. Proszę państwa, Ministerstwo Zdrowia boryka się właśnie z takimi rejestrami, które powstawały z potrzeby chwili, które czasem do siebie nie pasują, ale też dane są zbierane w zupełnie inny sposób. Rejestry te oczywiście powstały na mocy rozporządzeń i ministerstwo jest zobowiązane je utrzymywać. Za tym idą koszty. Zatem, żeby to miało realny wpływ na życie pacjentów, bo przecież chyba o to chodzi nam wszystkim, należałoby zoptymalizować te koszty i połączyć je z rejestrem, który jest aktualnie na ukończeniu w ramach realizacji „Planu dla chorób rzadkich”. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Myślę, że w najbliższym czasie ten rejestr zostanie dokończony i dołączony do tych krajów, które pani wymieniła, a które już dawno mają to uregulowane.

Jeszcze są zgłoszenia. Bardzo proszę.

Rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego Sanitas Aleksandra Rudnicka:

Aleksandra Rudnicka, rzecznik stowarzyszenia Sanitas.

Ja bardzo blisko współpracuję z fundacjami dla dzieci, ponieważ zajmuję się też pacjentami hematoonkologicznymi. Chcę powiedzieć, że z bardzo dużą przyjemnością przychodzę na spotkania w Sejmie czy gdziekolwiek poświęcone onkologii pediatrycznej, dlatego że zawsze słyszymy bardzo dobre rzeczy, że to jest najlepiej działający obszar polskiej onkologii, że tutaj dużo się dzieje i dobrze się dzieje. Niemniej jednak, jak słyszymy, są też braki.

Chciałabym podkreślić, że ogromne są zasługi polskich organizacji zajmujących się onkologią pediatryczną. Koleżanka, która przy mnie siedzi, jest skromna i nie powiedziała, że cały ten rejestr powstaje właśnie z funduszy fundacji. On jest opłacany od początku do końca. Pracownicy są tam zatrudnieni i cały czas jest to finansowane. Poza tym my też wchodzimy jako organizacje w międzynarodowe gremia i włączamy się w projekty międzynarodowe, co było kiedyś zupełnie niemożliwe, jeśli chodzi o leczenie.

Tą piętą achillesową jest oczywiście rehabilitacja. Jest to bardzo trudny temat, aczkolwiek zalecenia dla europejskiej rehabilitacji powstały w ośrodku pani profesor. Prawda? Ileś lat temu zostały tam stworzone zalecenia, które później przyjęła Europa. My naprawdę musimy zrobić coś. Był przecież stworzony plan ośrodka rehabilitacji przy Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. To zostało zapomniane, już od tego się odeszło. Pomyślmy o tym, żeby wrócić do tego pomysłu.

Jest jeszcze problem dotyczący tego, że dzieci częściowo są rehabilitowane po zakończeniu leczenia w uzdrowiskach. Też bardzo trudnym tematem jest łączenie leczenia i nauki dzieci. Prawda? Rodzice często nie chcą posyłać dzieci na to leczenie, bo mówią, że przerwą naukę, że będą miały braki. Zatem tych problemów jest jeszcze wiele.

Leczenie jest bardzo ważne, ale my zwracamy coraz bardziej uwagę na to, że na leczeniu każda opieka onkologiczna, czy dorosłych, czy dzieci, się nie kończy. Ona musi być uzupełniona leczeniem paliatywnym, rehabilitacją i to jest równie ważne dla wyników tego leczenia. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Bardzo proszę, pani się zgłasza.

Prezes zarządu Fundacji Sangvis, Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne Ewelina Matuszak:

Witam serdecznie. Bardzo dziękuję za głos, panie przewodniczący. Ewelina Matuszak, Fundacja Sangvis, Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

Jak tutaj już powiedziano i historycznie też przedstawiano różne dane, chciałabym powiedzieć i podkreślić to, że rok 2024 był bardzo znaczący dla hemofilii dziecięcej w Polsce. Naprawdę moim zdaniem mogliśmy pochwalić się wielkim przełomem dzięki ekspertom leczenia hemofilii – z tego względu, że udało się wprowadzić leki podskórne dla dzieci, co do tej pory było niemożliwe i dzieci nie korzystały z takiego leczenia. Oczywiście mówię o dzieciach, które nie wytworzyły inhibitora.

Dodatkowo chciałabym podkreślić, że jest to tylko ok. 70 dzieci, które mają teraz to leczenie wdrożone. Są to najbardziej potrzebujący pacjenci, aczkolwiek jest to naprawdę duży ruch. Mam nadzieję, że ministerstwo będzie się temu bacznie przyglądało i będziemy mogli porównywać efekty leczenia lekami podskórnymi versus lekami dożylnymi, bo jak państwo wiedzą, hemofilia polega na tym, że pacjentom podaje się leki dożylnie.

W przypadku dzieci, części pediatrycznej, podaż leków odbywa się około trzy razy w tygodniu, dwa razy w tygodniu. Mamy nawet dzieci, które muszą przyjmować czynnik krzepnięcia codziennie. Jest to dla takich małych pacjentów niezmiernie uciążliwe leczenie. Oczywiście jest to leczenie, które ratuje im życie i jest strasznie potrzebne, aczkolwiek wiemy, że już mamy nowe terapie. Wiemy, że możemy korzystać z innowacyjnych leków, więc mam nadzieję, że dzięki temu, co się zadziało w 2024 r., też dzięki państwu, będziemy dalej mogli po prostu mówić, że coraz lepiej wygląda leczenie hemofilii.

Tak jak powiedziałam, dotychczas funkcjonował w pediatrii i funkcjonuje program lekowy B.15, który umożliwia stosowanie czynników krzepnięcia długo działających i czynników krzepnięcia krótko działających, podawanych dożylnie. Jednak do tej pory – i my to już mówiliśmy ostatnio i w ministerstwie cały czas apelujemy – nigdy w części pediatrycznej nie udało się zakupić czynników krzepnięcia o przedłużonym działaniu. Uwaga, w części dorosłych przetargi były tak sformułowane, że te czynniki były zakupywane, a nadmieniam, że jest to część pediatryczna.

To są dzieci, w przypadku których musi się stosować terapię, która wymaga wkluć dożylnych. Oczywiście stosowane są specjalne porty, niemniej jednak, jeżeli mamy możliwość stosowania innych leków, które są refundowane, to dlaczego to do tej pory nie zostało wdrożone? Ja wiem, że często jest to wina jakichś systemów, przetargów itd., ale to naprawdę część pediatryczna. Zależy nam przecież na młodych ludziach.

Tutaj skupiamy się na dzieciach, na pediatrii. To jest nasza przyszłość i wierzę, że ten 2025 r. pomoże nam i pomoże też ministerstwu, żeby zobaczyć, jak to wygląda, żeby przyrzec się tym przetargom, bo być może jest możliwość, żeby te leki o przedłużonym działaniu w końcu były zakupione. Ślicznie dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy ktoś z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Bardzo proszę, pan doktor Meder.

Prezes Polskiej Unii Onkologii Janusz Meder:

Janusz Meder, Polska Unia Onkologii, narodowy instytut.

Ja tutaj z przyjemnością wysłuchałem tego, jak zresztą zwykle, kiedy mówimy o onkologii dziecięcej, a to wielki zaszczyt jest, że możemy chwalić się takimi wynikami. Oby w ślad za białaczką poszły inne nowotwory i pewnie rzeczywiście będziemy niedługo przewyższać Europę. I bardzo dobrze, że tak się dzieje.

Ja w uzupełnieniu wypowiedzi pani profesor Chybieckiej chciałbym tylko przypomnieć takie filary dziecięcej onkologii jak pani profesor Perek, z którą przez wiele, wiele lat współpracowaliśmy w poprzednim „Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych”. Też z wielką sympatią wspominam Michała Matysiaka, który naprawdę bardzo wiele zrobił dla dzieci, jeśli chodzi o nowotwory lite i w szczególności jeśli chodzi o nowotwory w lokalizacjach kończynowych. Oczywiście bardzo dobrze współpracowaliśmy z profesorem Jerzym Kowalczykiem z ośrodka lubelskiego, który tutaj bardzo dużo zdziałał w poprzednim „Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych”. To jest taki punkt pierwszy.

Drugi punkt chciałbym skierować do Ani Raciborskiej. Mianowicie jak to naprawdę jest, bo troszkę mnie to zadziwiło – czy rzeczywiście są problemy z rehabilitacją, szczególnie właśnie w tym dziale, który ty reprezentujesz?

I ostatni punkt, bo za chwileczkę pewnie będzie odpowiedź – to do pani dyrektor w ministerstwie – coś na pograniczu między dziećmi a dorosłymi. W narodowej strategii jest taki bardzo ważny punkt podnoszony już od bardzo wielu lat, żeby nie było pacjentów niczyich. Jest taki moment, w którym pacjent przestaje być pacjentem pediatrycznym, a jeszcze nie jest pacjentem ludzi dorosłych i błędzi. Mam nadzieję, że wobec kompleksowości i koordynacji w ogóle nie będzie to miało miejsca i że znajdzie się ten bardzo ważny element łączący onkologię dziecięcą z onkologią dorosłych, żeby ci pacjenci nie błędzili. Jak to wygląda na dzisiaj w narodowej strategii? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Pani profesor Raciborska została przywołana do głosu. Bardzo proszę, pani profesor.

Kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie Anna Raciborska:

Dzień dobry. Anna Raciborska, Instytut Matki i Dziecka.

Tak, u nas ta rehabilitacja stanowi bardzo istotny aspekt, żeby pacjent wrócił do zdrowia, z racji tego, że rzeczywiście zajmujemy się leczeniem guzów litych. To są często mięsaki narządu ruchu i pierwotne nowotwory kości i rehabilitacja jest podstawą przywrócenia pacjenta do zdrowia. Jednak tak jak powiedział profesor Młynarski, u nas rehabilitacja to jest

oddzielny zakład, gdzie dedykowane są osoby, które przychodzą na oddział lub realizują opiekę nad pacjentami po zakończeniu leczenia.

My rzeczywiście mamy to wypracowane, ale tak jak powiedział profesor Młynarski, koszty są szpitalne. Tego nie można tak rozliczyć, jak pan profesor powiedział. My oczywiście mamy to rozwinięte we współpracy z fundacją, która wspiera nasz instytut. To jest akurat Fundacja Herosi – tutaj nie ma przedstawiciela. Rzeczywiście o to dbamy, bo jest to kluczowe do tego, żeby nasze dzieci były. Natomiast oczywiście zgadzam się tutaj z panami profesorami, że to powinno być rozwiązane w sposób kompleksowy.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Jeszcze pan doktor Meder chciał usłyszeć odpowiedź od pani dyrektor Janiszewskiej-Kajki. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak, ja szukam właśnie, bo jest to jedno z zadań, chyba 17.3, „Narodowej strategii onkologicznej”. To jest ten unit – szukam właśnie, przepraszam bardzo. Chyba dobrze powiedziałam...

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:

Jeśli mogę wesprzeć panią dyrektor – 19.4. Ja jestem jedną z osób, która nad tym pracuje. Idzie to bardzo powoli. Sformułowaliśmy wspólnie w tym zespole wiele projektów i propozycji, natomiast następny etap jest taki, żeby to się odbyło z udziałem przedstawiciela NFZ, a przede wszystkim AOTMiT, więc to jeszcze coś, co jest przed nami. Natomiast niezależnie od tego jakąś jaskółkę wypuścił profesor Składowski w Gliwicach, tworząc poradnię dla pacjentów wieku przejściowego – nie pamiętam dokładnie nazwy tej poradni. Przepraszam, że tak się wtrąciłam.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie profesorze.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Na pewno mamy czas do końca 2026 r., żeby zrealizować to zadanie, a nie jest to zadanie łatwe. Termin był już przesuwany, ale z uwagi na te okoliczności, o których mówił pan profesor, będziemy na dalszym etapie angażować właśnie AOTMiT w celu kwalifikacji nowej opieki kompleksowej, czyli nowego świadczenia, no i oczywiście Narodowy Fundusz Zdrowia.

Prezes PUO Janusz Meder:

Ja ostatnie zdanie, bo nie sposób przemilczeć tego, co w tej chwili jest szczególnie bulwersujące, czyli edukacji w szkole, bo będziemy ciągle rozpoznawać w późnym stadium nowotwory, nie będziemy mieli zabezpieczenia dzieci szczepieniami przy powstawaniu kolejnych nowotworów, bo to nie tylko rak szyjki macicy, ale wiadomo, że i wiele innych nowotworów. Coś z tym trzeba naprawdę robić. To nie może być tak. To jest kompromitujące szczególnie w tej chwili, kiedy mamy prezydenturę w Unii Europejskiej i mamy rzekomo się chwalić. Na pierwszym miejscu jest właśnie profilaktyka, jeśli chodzi o tę część zdrowotną. Tak więc ja z wielką nadzieją patrzę, że jednak zmieniają się poglądy w tym zakresie.

Polityka nie może dyskwalifikować młodego pokolenia, które musi umieć troszczyć się o swoje zdrowie i jednocześnie mieć wiedzę, bo bez wiedzy będzie ciągle 70% nowotworów rozpoznawanych w trzecim i czwartym stopniu. To jest bolączka, dlatego u nas są gorsze wyniki leczenia, bo tam, gdzie są dobre wyniki leczenia, to jest 10–20% w późnym stadium zaawansowania. To naprawdę jest warte podkreślenia. Jeszcze raz wielki apel do decydentów, żeby dobrze się zastanowili, co robią. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie doktorze.

Od kilkunastu lat czekaliśmy na decyzję o tym przedmiocie edukacji zdrowotnej. Ja jestem już dwunasty rok w parlamencie i byliśmy czasami już bardzo blisko, a później przychodziły momenty, że zostało wszystko skasowane. W tej chwili mamy ten przedmiot. Wydawałoby się dla nas wszystkich oczywiste, że to musi być przedmiot obowiązkowy, myśląc o młodzieży, o przyszłym pokoleniu, bo my nie nauczymy czterdziesto-, pięćdziesięcio-, sześćdziesięcioletnich ludzi nowych nawyków traktowania zdrowia, odżywiania, spędzania czasu.

Dlatego musimy inwestować w tych młodych ludzi. Mam nadzieję, że jednak ten przedmiot stanie się obowiązkowy, bo to dla nas wszystkich powinno być oczywiste i naturalne.

Czy ktoś z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Jeżeli nie, to będziemy powolutku zbliżać się do końca. Ja chciałbym serdecznie podziękować. Cieszę się bardzo, że onkologia i hematologia dziecięca mają tak dobre wyniki i efekty. Chciałoby się, żeby onkologia dorosłych również kiedyś dogoniła te wyniki, te efekty, tym bardziej że jeżeli chodzi o hematologię i onkologię dziecięcą, jest szansa, że po najbliższej niedzieli ponownie uda się – pani profesor mówi, że na pewno się uda – uzyskać takie możliwości, żeby ta diagnostyka i wczesne leczenie, zwłaszcza u dzieci, były naprawdę na najwyższym poziomie europejskim, bo jesteśmy na bardzo wysokim poziomie. Tego wszystkim, przede wszystkim tym dzieciom i ich rodzicom, życzę. Dziękuję państwu za spotkanie.

Pani profesor Chybicka na koniec proponuje wspólne zdjęcie pamiątkowe, ale ja jeszcze nie skończyłem spotkania, pani profesor. Zamykam dyskusję.

Stwierdzam wyczerpanie porządku dziennego posiedzenia. Zamykam posiedzenie podkomisji, jeszcze raz serdecznie państwu dziękując.