

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ PODKOMISJI STAŁEJ

DO SPRAW ONKOLOGII

(NR 18)

z dnia 9 października 2025 r.

**Komisja
Zdrowia**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Zdrowia – podkomisji stałej do spraw onkologii (nr 18)

9 października 2025 r.

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

– **informację na temat działań związanych z powołaniem rejestrów klinicznych oraz monitorowania jakości w opiece onkologicznej.**

W posiedzeniu udział wzięli: **Agnieszka Molenda-Wiśniewska** dyrektor Departamentu Opieki Koordynowanej oraz **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Beata Jagielska** dyrektor Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego, **Joanna Didkowska** kierownik Krajowego Rejestru Nowotworów wraz ze współpracownikiem, **Bożenna Dembowska-Bagińska** kierownik Kliniki Onkologii w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, **Wojciech Młynarski** przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, **Jan Styczyński** konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, **Walentyna Balwierz** kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie, **Katarzyna Derwich** kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, **Małgorzata Sawicka-Żukowska** kierownik Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego im. L. Zamenhofs w Białymstoku, **Anna Apel** prezes zarządu Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, **Anna Cywińska** prezes Fundacji Nutricia, **Dorota Korycińska** prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, **Magdalena Kardynał** prezes zarządu Fundacji OmeaLife – Rak piersi nie ogranicza wraz ze współpracownikami, **Joanna Frątczak-Kazana** wicedyrektor Fundacji Onkologicznej Alivia, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS, **Wojciech Wiśniewski** ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich oraz **Weronika Roykiewicz** prezes zarządu spółki medycznej Promedica.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak**, **Aleksander Śmigrodzki** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Szanowni państwo, otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw onkologii. Witam członków podkomisji i zaproszonych gości.

Stwierdzam kworum.

Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie informacji na temat działań związanych z powołaniem rejestrów klinicznych oraz monitorowania jakości w opiece onkologicznej. Materiał będzie przedstawiony przez Ministerstwo Zdrowia.

Przystępujemy do realizacji porządku dziennego. Informuję, że materiały zostały wysłane do państwa posłów na maile i zamieszczone w folderze SDI na iPadach. Dostępne są również w formie papierowej tutaj na sali.

Informuję jednocześnie, że minister zdrowia upoważnił panią Agnieszkę Molendę-Wiśniewską, dyrektora Departamentu Opieki Koordynowanej Ministerstwa Zdrowia, oraz panią Dominikę Janiszewską-Kajkę, zastępcę dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, do przedstawienia informacji.

Przystępujemy w takim razie do realizacji naszego planu. Proszę przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia o przedstawienie informacji. Bardzo proszę.

Dyrektor Departamentu Opieki Koordynowanej Ministerstwa Zdrowia Agnieszka Molenda-Wiśniewska:

Dzień dobry. Bardzo dziękuję za możliwość zabrania głosu.

Panie przewodniczący, szanowni państwo, pozwolę państwu, że w imieniu ministra zdrowia przedstawię informację na temat wskaźników jakości prac, które są w tej chwili prowadzone w Departamencie Opieki Koordynowanej w tym zakresie, tak żeby państwo mieli wszystkie informacje.

Wiadomo, że wprowadzenie całej sieci onkologicznej i koordynacja procesów opieki nad pacjentami, również poziomy jakości czy wyłonienie KOM i WOM, miały na celu to, żeby z jednej strony zwiększyć dostępność pacjentów do leczenia, ujednolicić poziomy, jeśli chodzi o dostępność – szczególnie w mniejszych miejscowościach – ale też wprowadzić wytyczne, jak pacjenci mają być prowadzeni przez system, wprowadzić wytyczne w zakresie leczenia i ujednolicić je pomiędzy ośrodkami.

Właściwie standaryzacja tej opieki onkologicznej już się zadziała, bo mamy w tej chwili określone 18 ścieżek pacjenta w systemie dla najważniejszych schorzeń onkologicznych. Kolejnym krokiem będzie wprowadzenie wskaźników jakości opieki onkologicznej. Bardzo ściśle współpracujemy w ramach Krajowej Rady Onkologicznej, przygotowując zarówno wskaźniki niespecyficzne, jak i specyficzne dla wybranych rodzajów nowotworów.

Jeśli chodzi o zaawansowanie tych prac, to właściwie dla wskaźników niespecyficznych mamy już wszystko opracowane i można by było powiedzieć, że za chwilę będzie zaakceptowane. Jeśli chodzi o wskaźniki niespecyficzne, skupiliśmy się w tej chwili na najważniejszych nowotworach, czyli mogę powiedzieć, że jest to na pewno nowotwór piersi, jelita grubego, płuca, jajnika i prostaty. To są te nowotwory, dla których wskaźniki będziemy w najbliższym czasie, po akceptacji przez Krajową Radę Onkologiczną, przekazywać w formie rozporządzenia do opiniowania publicznego.

Oczywiście gdzieś w tle mamy jeszcze nowelizację ustawy, która będzie wprowadzała kartę e-DiLO, bo wiadomo, że aby monitorować wskaźniki, konieczne jest wdrożenie tej karty. Ona co prawda w pełnej formie elektronicznej będzie obowiązywała od 1 stycznia 2027 r., ale przyszły rok to będzie rok przejściowy, dopuszczający zarówno wersję papierową, jak i elektroniczną.

Wszystkie te działania nakierowane są na to, żeby na koniec dnia można było sprawdzić, jak ośrodki wywiązują się ze zobowiązań na wszystkich poziomach. Trzeba podkreślić, że wprowadzenie podziału na SOLO I, II, III nie miało na celu nadzoru, lecz chodziło bardziej o współpracę. Już w tej chwili, w ramach Narodowego Instytutu Onkologii, widzimy, że ta współpraca coraz lepiej się układa. Wytyczne zatwierdzane przez radę pokazują ośrodkom, jak prowadzić pacjenta. W tym wszystkim ogromna jest też rola koordynatorów. W tej chwili mamy już przeszkolonych 800 osób, ale oczywiście to jest początek, bo zdajemy sobie sprawę, że potrzeby są zdecydowanie większe.

W ramach działań, które prowadzimy w departamencie, przygotowujemy projekt szkoleń dla koordynatorów dedykowanej platformy. Szkolenia będą w wersji hybrydowej – zarówno stacjonarne, jak i online. Myślę, że być może część bloków będzie również dostępna online. Zależy nam na tym, żeby przeszkolić jak największą liczbę koordynatorów, żeby dać im narzędzia, żeby pacjent był faktycznie prowadzony przez system, nie tylko przez ścieżkę leczenia, ale też poprzez taką opiekę psychologiczną i wsparcie dla rodziny, tak żeby ten koordynator, którego będziemy przygotowywać poprzez platformę w programie FERS, faktycznie był realnym wsparciem, żeby było przekazywanie pacjenta pomiędzy ośrodkami.

Wszystkie te puzzle składają się na całościową opiekę onkologiczną, ponieważ wiadomo, że te wskaźniki – monitorowanie diagnostyki, czasu, jakości opieki i efektów – pozwolą nam na wprowadzenie oceny ośrodków. Wiadomo, że kwalifikacja jest na dwa lata, a zależy nam na tym, żeby cały czas zwiększać jakość opieki. Stąd też ustawa o jakości, zgrywająca się z tym ustawa o sieci onkologicznej, tak żeby te wszystkie procesy się zazębiały, żeby pacjenta można było szybciej diagnozować, szybciej przekazywać do specjalistycznych ośrodków i zwiększyć przeżycie, szczególnie w tych nowotworach, co do których widzimy, że system nie do końca jeszcze tak pracuje. Więc tych trybów jest kilka, projektów jest kilka.

Podsumowując, planujemy, że rozporządzenie ze wskaźnikami będzie jeszcze w tym roku. Na pewno nieswoiste wskaźniki, swoiste – będziemy je systematycznie rozszerzać, bo też nie chcemy czekać na wypracowanie wszystkich wskaźników. Dlatego że, proszę państwa, te wskaźniki też muszą być oparte o dane z Narodowego Funduszu Zdrowia, żebyśmy mieli podstawę do oceniania. To jest początek prac. Na pewno będzie nowelizacja, dlatego robimy to w formie rozporządzenia, żeby rozszerzać i dopasowywać w trakcie obserwacji, jak ośrodki zaczęły pracować.

Tyle jeśli chodzi o informacje dotyczące prac tutaj, w departamencie.

Jeżeli chodzi o uzupełnienie pracy w zakresie Krajowej Rady Onkologicznej, to tutaj poprosiłabym o uzupełnienie panią doktor Jagielską, ponieważ jest na bieżąco w pracach. Jeżeli państwo będziecie mieli też pytania, to myślę, że pani doktor najlepiej na nie odpowie. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę, pani profesor.

Dyrektor Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego Beata Jagielska:

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, Krajowa Rada Onkologiczna w obecnym składzie działa od marca 2024 r. Odbyła 56 posiedzeń, podjęła 29 ustaw. To, co jest bardzo istotne, zapoznała się z wnioskami 58 ekspertów, którzy współpracują z radą. Część z nich współpracuje w zespołach roboczych, jak zespół dedykowany opracowaniu wytycznych dla rozporządzenia unitu płucnego, zespół działający celem opracowania karty świadczenia dla profilaktyki raka płuca, zespół profilaktyka, zespół działający nad materiałami dla wytycznych dla diagnostyki molekularnej.

Istotnym elementem działania rady, które rozpoczęła w zeszłym roku, ale kontynuuje, było opracowanie, zaakceptowanie wytycznych, a następnie kluczowych zaleceń. W zeszłym roku udało się tych kluczowych zaleceń przyjąć 17, dokładnie tyle, ile wynosiły wytyczne europejskie dla przyjęcia kamienia milowego w KPO. To zadanie było bardzo kluczowe. Zajmowaliśmy się wytycznymi dla diagnostyki HPV i to się stało. Dalsze prace już podjęło ministerstwo.

Kardioonkologia, klasyfikacja TNM. Tutaj była modyfikacja rozporządzenia i w tej chwili TNM znajdzie się w wytycznych, jako że wersje się zmieniają. Jesteśmy w tej chwili po raz pierwszy w trudnym okresie, dla części nowotworów obowiązuje wersja ósma, dla niektórych już wersja dziewiąta. A więc uznaliśmy, że najlepszym miejscem tych zmian będą wytyczne. Wytyczne strategii onkologicznej są dostępne na stronach Narodowego Instytutu Onkologii i na stronach Krajowego Ośrodka Monitorującego łącznie z zaleceniami. Część wytycznych już podlega aktualizacji, dochodzą nam nowe. Nowe to przede wszystkim wytyczne dla młodych dorosłych dla objęcia opieką, jak również wytyczne dla leczenia paliatywnego.

Rada pochylała się również nad patomorfologią. Jednym z elementów jest połączenie informacji, a zatem ICD-9... Jest rekomendacja dla wprowadzenia m.in. ICD-9 dla badań molekularnych. Jest to ważna informacja dla patologów, ale również dla Narodowego Funduszu Zdrowia, jak również zarządu szpitala, jakie właściwie badania były wykonywane.

Karta e-DiLO to bardzo ważne działanie. Karta była testowana przez zespół powołany przy krajowej radzie. W skład tego zespołu wchodził przedstawiciel różnych poziomów SOLO: SOLO III, SOLO II, SOLO I. Zespołem kierował pan prof. Mariusz Bidziński, krajowy konsultant w dziedzinie ginekologii onkologicznej, ale również pełnomocnik dyrektora w zakresie wojewódzkiego ośrodka monitorującego. Wydaje nam się z punktu widzenia praktycznego, ponieważ jeszcze było również spotkanie z CeZ, że karta w tej chwili spełnia te nasze oczekiwania.

Oczywiście dalszy ciąg to jest kwestia legislacyjna. Stąd też nowelizacja ustawy, aby karta e-DiLO znalazła swoje odzwierciedlenie w ustawie. Będzie to moment, kiedy będzie można rozpocząć prace nad wdrożeniem tej karty. Nasze wstępne szacunki to 2027 r., na pewno będzie jeszcze moment funkcjonowania karty papierowej i karty elektronicznej. I stąd też te wskaźniki, o których wspominała pani dyrektor, są istotne i oparte na komunikacie SWIAD, a zatem danych z Narodowego Funduszu Zdrowia. Natomiast staramy się je tak zaproponować, aby nie było zbędnej zwłoki co do przeniesienia tych wskaźników, a właściwie miejsca danych, zbierania danych z elektronicznej karty.

Istotnym elementem jest również przygotowanie dla pacjenta onkologicznego paszportu. Przygotowało to Polskie Towarzystwo Onkologiczne i również to działanie było realizowane w ramach Krajowego Ośrodka Monitorującego. Paszport jest to zbiór informacji, która w naszej opinii powinna być dołączona, pewnie na kolejnym etapie, do elektronicznej karty po jej wdrożeniu. A zatem lekarz, lekarz rodzinny, każdy inny specjalista, u którego znajdzie się pacjent, który zakończył leczenie albo jest w jego trakcie, będzie miał bieżącą informację o tym, co z tym pacjentem się działo. To jest bardzo ważne, bo to będzie takie podsumowanie ścieżki pacjenta, jaką przebył w ośrodku onkologicznym.

Przedmiotem naszych opinii, naszych działań było również żywienie kliniczne w onkologii, jak również obszar rehabilitacji. Jest to zadanie otwarte, jeszcze nieukończone.

Czekamy również na propozycje takiej ścieżki profilaktyki, strategii w zakresie profilaktyki. Przygotowuje to Krajowy Ośrodek Monitorujący wraz z zespołem pana prof. Nowakowskiego.

Rada współpracuje, tak jak wspominałam, z wieloma ekspertami. Otrzymujemy wiele zapytań. Te zapytania po prostu mają miejsce na Radzie. Zatem zapraszamy osoby, które skierowały zapytania do rady, tak aby miały szansę przedstawić problem, przedstawić zagadnienie i rozmawiać o tym.

Rozmawialiśmy również o krajowym rejestrze onkologicznym. Rada przyjmowała plan szkoleń koordynatorów, bardzo ważne działanie, jedno z najważniejszych w tej chwili. Te szkolenia odbywają się równolegle w formie wykładów, jak i w formie takich warsztatów praktycznych.

To, co również było bardzo istotne, to radiologia interwencyjna. Do tej pory funkcjonowało rozporządzenie dedykowane radiologii interwencyjnej – schorzeniom nienowotworowym. W zeszłym roku zostało przez radę zaaprobowane, a następnie opublikowane, wdrożone przez ministra zdrowia rozporządzenie dotyczące radiologii interwencyjnej w obszarze schorzeń nowotworowych. Bardzo ważne działanie, bo ono porządkowało ten zakres działań, ten zakres świadczeń. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Proszę państwa, przechodzimy do dyskusji. Chciałem prosić najpierw panią profesor, panią poseł Chybicką, która będzie musiała nas opuścić, bo ma inną podkomisję.

Poseł Alicja Chybicka (KO):

Komisję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Bardzo proszę, pani profesor. A później przejdziemy do naszej dyskusji. Bardzo proszę.

Poseł Alicja Chybicka (KO):

Dziękuję, panie przewodniczący.

Szanowni państwo, bardzo serdecznie witam moich kolegów z onkologii i hematologii dziecięcej. To nie znaczy, że nie witam wszystkich pozostałych uczestników, ale tyle lat przeżyłam, współpracując z wami, że po prostu aż mi się robi ciepło na sercu, jak na was patrzę. Ale teraz powiem ad rem, czyli o rejestrze w onkologii i hematologii dziecięcej.

Ja już to mówiłam wielokrotnie – i z mównicy sejmowej, i na różnych posiedzeniach różnych komisji – że w onkohematologii dziecięcej można tylko dużo zepsuć pewnymi nadregulacjami. Onkologia i hematologia dziecięca są na światowym poziomie. W wielu rzeczach zdarza nam się być liderami. W związku z czym na początku tej kadencji, czyli po 15 października 2023 r., a tak naprawdę w grudniu, Ministerstwo Zdrowia dostało do wdrożenia rejestr dla dzieci chorych onkohematologicznie. Do realizacji dostała to pani wiceminister Urszula Demkow, która bardzo wiele zrobiła. Odchodząc z ministerstwa, powiedziała, że rejestr jest praktycznie prawie wdrożony.

I moje pytanie do pań z Ministerstwa Zdrowia – czy tak jest naprawdę, że ten rejestr jest wdrożony? Bo środowisko na to czeka. Ja naprawdę mam komisję, na której będzie głosowany dezyderat, i muszę przejść daleko, do budynku G. Gorąco proszę moich wszystkich kolegów, żebyście zawalczyli i powiedzieli, jak to jest ważne. Ja wiem, że pan prof. Jan Styczyński za chwilę zapewne to wszystko powie, ale trzeba to jeszcze wzmocnić w pozostałych dziedzinach, dlatego że taki rejestr jest bezcenny. My jesteśmy w rejestrze ogólnym, w którym jest tylko imię, nazwisko, pewnie PESEL i rozpoznanie, ale to nie jest to. To nie jest to, o co nam chodzi.

Chodzi o to, że taki rejestr jest stosowany na całym świecie, a w Europie przede wszystkim jesteśmy wpieci w europejskie programy. Po prostu to jest wstyd, że w Polsce jeszcze ten rejestr nie jest zrobiony. To miał być początek rejestru chorób rzadkich, bo onkohematologia jest chorobą rzadką praktycznie w każdym wydaniu. W związku z tym na tej bazie miał powstać rejestr chorób rzadkich. On pomału się tworzy, ale ten jest gotowy i tak naprawdę tylko do przetworzenia przez informatyków. Więc moje pytanie do Ministerstwa Zdrowia. Przepraszam, jeśli nie będę mogła zostać na odsłuchanie, ale ja sobie to odsłucham z taśmy, bo to wszystko, co tutaj w tej chwili powiemy, jest nagrywane i można sobie to w każdej chwili potem odsłuchać – to mówię też do wszystkich. I bardzo was proszę, żebyście po prostu uzmysłowili, jak to jest ważne, bo ja już mówiłam to wielokrotnie.

Przez te półtora roku, już teraz prawie dwa lata, słyszałam, że „to jest wszystko w trakcie”, „to jest w trakcie”, „to jest w trakcie”, „zaraz będzie”. Zatem czy to jest w trakcie i to zaraz będzie? Czy to tylko tak było mówione, żebym się nie czepiała? Bo po prostu jest to bardzo ważne. Te dzieci walczą o życie. Wyleczalność jest wysoka – ja to wiem, ponad 80%, ale to nie jest jeszcze powód, żeby nie uratować tych pozostałych 20%, a w tym ten rejestr pomoże.

Bardzo gorąco proszę Ministerstwo Zdrowia o to, żeby te prace przyspieszyć. A jeśli faktycznie to jest gotowe, to żeby to dzisiaj powiedzieć, bo tu są kierownicy lub zastępcy kierowników klinik onkohematologii dziecięcej w Polsce. Nisko się kłaniam pani dyrektor Beacie Jagielskiej – nie pomyliłam imienia? Byłam ostatnio w centrum onkologii, widać postęp i widać damską rękę. Więc życzę wszystkiego dobrego, życzę, żeby tak dobrze wszystko szło jak w onkohematologii dziecięcej. Tylko że skala to jest 1200 zachorowań do 180 tys. czy 160 tys., to się tak waha. Zobaczymy, jak to wyjdzie w tym roku. Tak że jeszcze raz proszę o to, żeby przyspieszyć te prace.

Naprawdę wiem, że jestem nudna, bo we wszystkich chorobach rzadkich mówię, że tempo oznacza często życie dziecka w chorobach rzadkich innych niż onkohematologia, a dzisiaj mówimy o rejestrze onkohematologicznym. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, pani poseł. Mówimy ogólnie o rejestrach klinicznych, nie tylko o onkohematologii. Chciałem przypomnieć, że to jest temat główny naszego spotkania. Dziękuję bardzo, pani profesor.

I ponieważ pani profesor za chwilę nas opuści i uda się do swojej pracy, pan prof. Styczyński przygotował krótką prezentację. Później rozpoczniemy dyskusję. A ponieważ mamy to wgrane w naszym systemie, to bardzo proszę, panie profesorze.

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:

Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, jako przedstawiciel onkologii dziecięcej chcę podkreślić, że onkologia dziecięca jest dyscypliną zupełnie inną niż onkologia kliniczna, czyli dla dorosłych. Jednocześnie postęp w onkologii dziecięcej, jaki się dokonał w ostatnich sześćdziesięciu latach, może być traktowany jako pewnego rodzaju paradygmat postępów w medycynie.

Sześćdziesiąt lat temu wszystkie dzieci umierały, dzisiaj ponad 80% jest wyleczonych, a są niektóre choroby, w których ta wyleczalność mocno przekracza 90%. Kolejna, dzięki blinatumomabowi, może być ostra białaczka limfoblastyczna. Onkologia dziecięca tworzy też pewnego rodzaju kamienie milowe w rozwoju medycyny. To dzięki onkologii dziecięcej wymyślono chemioterapię. Sidney Farber był, à propos, potomkiem polskich migrantów. To dzięki onkologii dziecięcej wprowadzono chemioterapię wielolekową i totalterapię. To na dzieciach wykonano pierwsze udane przeszczepienia szpiku kostnego, to na dzieciach wykonano pierwsze udane terapie CAR-T. Tak że to jest pewnego rodzaju wyznacznik postępu w onkologii.

Natomiast chcemy, żeby ta wyleczalność rosła dalej, żeby przekroczyła 90%, zbliżyła się do 100%. Każde kolejne dziecko jest jednak coraz trudniejsze do wyleczenia, dlatego że to są wyselekcjonowane, najtrudniejsze przypadki kliniczne, trzeba uruchomić bardzo różnego rodzaju narzędzia, metody terapeutyczne i wiedzę. Wiedza w obecnej dekadzie staje się czynnikiem równie istotnym jak sam lek.

Każdego roku w Polsce około 1200 dzieci ma rozpoznany nowotwór, to znaczy troje dzieci każdego dnia. Jest to druga co do częstości przyczyna zgonów po wypadkach. W Polsce obecnie żyje około 30 tys. ludzi wyleczonych z choroby nowotworowej w dzieciństwie. Jednocześnie trzeba powiedzieć, że ponad połowa z nich ma albo będzie miała pewnego rodzaju odległe następstwa, które w Polsce są zupełnie niemonitorowane, niekontrolowane, nierejestrowane, powiedziałbym – nieopanowane. To jest temat, który musi być zrobiony.

Jednocześnie, tak jak mówiłem na samym początku, nowotwory dziecięce są inne niż u dorosłych. Mimo że onkologia dziecięca to mniej niż 7% całej onkologii, to jednak dziecko wyleczone z choroby nowotworowej ma przed sobą potencjalnie 60–70 lat życia. Chcemy, żeby to był obywatel, którego państwo nie musi utrzymywać, ale który pomaga państwu. Różne informacje, które są potrzebne, żeby każde kolejne dziecko wyleczyć, wymagają współpracy wieloosrodkowej.

I tutaj mamy przykład – ponad połowa ośrodków jest reprezentowana. Proszę, żeby wszyscy podnieśli ręce. To jest połowa ośrodków onkologii dziecięcej. Dziękuję wszystkim za przybycie.

Od ponad 30 lat w jakiś sposób zbieramy dane jakościowe, a więc jak się leczy, co z tego wynika, jakie są badania, jak to wychodzi w tym programie, w następnym. Dzięki temu mamy

wiedzę, która jest normalnym elementem pracy każdego dnia każdego onkologa dziecięcego w każdym ośrodku. Dopiero suma tego wszystkiego powoduje, że mamy wiedzę i możemy wyciągać informacje, które pomogą następnym pacjentom. W gruncie rzeczy te dane są zbierane przez tzw. koordynatorów, których jest ok. 25 dla poszczególnych jednostek chorobowych. Oni współpracują wielokierunkowo ze wszystkimi ośrodkami i w ten sposób powstaje baza, która – jak mówię – jest w zeszytach, na papierze, w Excelu, w tych formach, a chodzi o to, żeby ona była nowoczesna i zalegalizowana zgodnie z istniejącym prawem.

Od półtora roku taka baza w formie początkowej funkcjonuje jako Hope for Children. Właścicielem tej bazy jest Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Do tego za chwilę nawiążę. Ta baza pokazuje funkcjonalność, czyli zbieranie danych klinicznych we współpracy z klinicystami, z udziałem klinicystów, ze zrozumieniem klinicznym. Baza Hope for Children jest zaawansowana technologicznie, bo włączono w to informatyków, włączyli się w to specjaliści. Jest interdyscyplinarna i – że tak powiem – interrejestrowa. Można ją łączyć również z międzynarodowymi bazami, bo tylko współpraca międzynarodowa gwarantuje postęp w onkologii dziecięcej. Ta baza ma ogromny potencjał rozwoju, bo to nie tylko kwestia tego, co mamy w tej chwili i co mamy z poprzednich lat, ale również kwestia tego, że możemy rozbudować kolejne moduły – w szczególności dotyczące odległych powikłań i opanowania następstw. To także kwestia włączenia całej patomorfologii cyfrowej. Dzięki WOŚP wszystkie ośrodki będą w sieci patomorfologii cyfrowej.

To również wspieranie projektów naukowych. Pierwsze publikacje już z tego mamy, a więc to jest narzędzie badawcze. Ci administratorzy danych istnieją, bo każdy z ośrodków ma administratora danych, czy data managera, który współpracuje, bo współpracujemy z instytucjami międzynarodowymi i ciągle raportowanie jest potrzebne. W związku z tym ci administratorzy danych są i istnieje sieć administratorów danych. Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej jest właścicielem i ma nadzór nad każdym elementem, bo to my to tworzymy. Natomiast poprzez administratorów danych wszystko jest agregowane i łączone w jedną całość, co umożliwi w nowoczesny sposób dostęp do tego materiału i wyciąganie informacji zarówno pod względem naukowym, jak i klinicznym.

Formalnym właścicielem w świetle prawa powinno być Ministerstwo Zdrowia, które powinno mieć nad tym nadzór zgodnie z obowiązującym prawem, jeżeli chodzi o rejestry. Natomiast bez cienia wątpliwości ten rejestr działa dzięki temu, że pod względem technologicznym i informatycznym wspiera nas Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”. Administratorzy danych w absolutnej większości ośrodków już są, brakuje ich jeszcze w trzech ośrodkach. Tak że jest to proces, który się toczy i który wymaga czasu. W każdym razie jest to w trakcie i dzięki temu, że ci administratorzy danych siedzą obok lekarza czy współpracują z lekarzem, jest to właściwie merytorycznie i jakościowo prowadzone.

Podkreślam szczególnie to, że są to dane jakościowe. Dane populacyjne, epidemiologiczne mówią o tym, ile dzieci choruje, natomiast dane jakościowe, czyli to, co my zbieramy od A do Z – jak pacjent jest leczony, według jakiego programu, jakie leki dostaje, jak reaguje, jaka jest odpowiedź, jakie są powikłania – to są te dane, które potem można na różny sposób naukowy i kliniczny wykorzystywać. Czyli mówimy, że dane jakościowe są po to, żeby te dzieci uratować, żeby je wyleczyć.

Nasze dane to dane medyczne, wykorzystywane do badań naukowych. Uwzględniają informacje kliniczne, obrazowe, histopatologiczne i molekularne – w znaczeniu takim, jakie mają odniesienie dla pacjenta. Są przetwarzane albo gromadzone dzięki udziałowi lekarzy klinicystów, którzy w pracy codziennej są włączeni w tę działalność z pacjentem. Dzięki temu można określić wyniki leczenia, powikłania, skuteczność leczenia, planowanie leczenia, jego optymalizację, personalizację, kontrolować późne efekty.

Jakie są korzyści z takiego rejestru?

Korzyści dla chorych, o których już kilkakrotnie mówiłem, to lepsza diagnoza, zwłaszcza przy chorobach rzadkich. Jeżeli mamy pacjenta, a jest trzech takich pacjentów rocznie w Polsce, to jeżeli przez pięć lat współpracujemy z instytucjami międzynarodowymi, mamy już bazę danych na temat danej choroby i możemy wyciągać informacje, że dla tego pacjenta najlepsze będzie to i to, bo nie ma standaryzacji leczenia dla trzech pacjentów. Jeśli chodzi o korzyści dla lekarzy, to jest to narzędzie informacji dla pracy klinicznej i naukowej. To również to, co potem wykorzystujemy w doktoratach, habilitacjach, profesurach, na zjazdach. To jest materiał, na podstawie którego tworzy się wiedza i rozwój. Wreszcie, jest to materiał jakościowy, który

służy do tworzenia różnego rodzaju zaleceń i rekomendacji, a to się przekłada na zbieranie konkretnych wskaźników, mierników jakości w ochronie zdrowia. A więc to są dane praktyczne dla ministerstwa, dla populacji, dla społeczeństwa, a przede wszystkim dla pacjenta. Dziękuję bardzo za uwagę.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy pani dyrektor lub ktoś z państwa mógłby już odpowiedzieć na pewne pytania, które padły w tej prezentacji i w wystąpieniu pani poseł Chybickiej?

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak. Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Dominika Janiszewska-Kajka, zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa.

Pierwotnie w tym departamencie był procedowany projekt rozporządzenia w sprawie rejestru onkohematologicznego. Decyzja pani minister, poprzedzona rekomendacją Krajowej Rady Onkologicznej, była następująca: ustalono, że nie będzie osobnego rejestru onkohematologicznego, a z racji tego, że mamy już rejestr KRN, który obejmuje i dzieci, i dorosłych, są plany, aby ten rejestr zasilił rejestr KRN. Tak wygląda sytuacja tego rejestru.

Chciałam jeszcze sprostować jedną informację. Ministerstwo Zdrowia wspólnie z Centrum e-Zdrowia prowadzi prace nad pierwszym rejestrem dziedzinowym – to jest rejestr do spraw chorób rzadkich w ramach realizacji planu dla chorób rzadkich. To jest zupełnie osobne przedsięwzięcie. Ono będzie dla pacjentów z nadaniem kodu ORPHA oraz z podejrzeniem nadania tego kodu, czyli z podejrzeniem choroby rzadkiej. Ten rejestr funkcjonalnie powstanie do końca tego roku, ale potrzebujemy jeszcze jednego uregulowania ustawowego w ustawie o SIOZ. Do końca roku ma być przepracowana ustawa o systemie informacji w ochronie zdrowia i zgodnie z realizacją planu dla chorób rzadkich ten rejestr ma ruszyć funkcjonalnie w pierwszym kwartale przyszłego roku. Z technicznego punktu widzenia będzie gotowy już do końca tego roku. Myślę, że jeżeli będzie taka potrzeba, to uzupełnimy, bo są z nami panie profesor, które reprezentują Krajowy Rejestr Nowotworów i może powiedzą coś więcej na ten temat.

Panie przewodniczący, na pewno istnieje potrzeba gromadzenia tego rodzaju danych i ministerstwo to dostrzega, tylko chcielibyśmy, aby kwestie związane z powołaniem rejestru były uporządkowane i legislacyjnie dozwolone. Usankcjonowanie, wola jak najbardziej jest, kwestia miejsca została ustalona – będzie to Krajowy Rejestr Nowotworów. Na tym etapie trwają prace uzgodnieniowe pomiędzy rejestrem, o którym mówił pan prof. Styczyński, a Krajowym Rejestrem Nowotworów, tak żeby możliwe było techniczne dostosowanie i zaimplementowanie danych, które już funkcjonują. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy pani profesor Didkowska mogłaby się również odnieść?

Kierownik Krajowego Rejestru Nowotworów Joanna Didkowska:

Tak, dziękuję.

Chciałabym przede wszystkim powiedzieć, że dane medyczne to dobro narodowe i powinny pozostać w rękach państwa. Tylko państwowa instytucja zaufania publicznego – a wydaje mi się, że Narodowy Instytut Onkologii jest taką instytucją, o czym wielokrotnie mogliśmy się przekonać... Te dane powinny pozostać w rękach państwa.

Zostały tutaj podniesione różne kwestie. Tylko do niektórych z nich chciałabym się odnieść. Wydaje mi się, że ważne jest miejsce, w którym te dane są przechowywane. Krajowy Rejestr Nowotworów działa już od 70 lat i jeszcze nigdy nie zdarzyło się, żeby doszło do jakiegokolwiek wycieku danych z tego rejestru. W instytucie prowadzone jest obecnie postępowanie przetargowe na zakup dodatkowych systemów bezpieczeństwa tzw. SOC, więc będziemy mieli kolejną zaporę, żeby te dane były absolutnie bezpieczne.

Ale też niezwykle ważne jest to, co pan profesor powiedział o redukcji obciążeń raportowych. Wydaje mi się, że w momencie, kiedy mamy dwa rejestry, bo jak rozumiem, sprawozdawanie do obu rejestrów byłoby konieczne, trudno mówić o redukcji obciążeń raportowych. Chciałabym również podkreślić, że nasz system Krajowego Rejestru Nowotworów daje możliwość, żeby połączyć się z systemem szpitalnym. Co to oznacza? To oznacza, że z systemu

szpitalnego są pobierane dane zgodnie z rozporządzeniem, zgodnie z prawem i są implemmentowane do naszych struktur bez udziału lekarza, pielęgniarki, koordynatora czy administratora danych. To wszystko odbywa się na poziomie systemów informatycznych, a osobami odpowiedzialnymi za to są: po naszej stronie zespół techniczny, który dba o poprawne działanie systemu, a po stronie szpitala to są zwykle panowie informatycy, którzy koordynują sposób integracji.

Nasz system jest obecnie przygotowany do przyjęcia każdego rejestru – czy to będzie rejestr dzieci, raka szyjki macicy, raka jajnika czy jakiegokolwiek inny. Konieczne jest tylko wydanie odpowiedniego rozporządzenia, które określi zakres gromadzonych danych na tyle duży, żeby spełniał oczekiwania środowiska, a na tyle mały, żeby to nie było nadmiarowe, zdecydowanie nadmiarowe. Tworzenie dwóch rejestrów gromadzących w gruncie rzeczy to samo prowadzi do redundancji danych. To jest zjawisko, które wszyscy powszechnie obserwujemy. Mamy w siedmiu miejscach te same nasze zdjęcia itd. To rozproszenie tych samych danych powoduje też większe ryzyko nieuprawnionego wykorzystania ich.

Możemy spełnić każde oczekiwanie klinicystów. Na bazie Krajowego Rejestru Nowotworów może powstać każdy rejestr jakościowy. Tylko, tak jak wspomniałam, musi mieć umocowanie legislacyjne w postaci rozporządzenia ministra zdrowia określającego zakres gromadzonych danych. I oczywiście my z chęcią będziemy współpracowali. Podobna formuła jest w przypadku rejestru onkohematologicznego, bo my już mamy rejestr jakościowy w naszym rejestrze – mamy Polski Rejestr Onko-Hematologiczny (PROH), to jest rejestr jakościowy, który zbiera większy zakres danych wypracowany wspólnie z hematologami.

Chciałabym też podkreślić, że w rozporządzeniu zapisane zostało, że onkohematolodzy przekazują nam zakres raportów, jaki chcieliby otrzymywać co roku – na poziomie Polski i na poziomie województwa, dla konsultanta krajowego i dla konsultantów wojewódzkich. I do dzisiaj nie dostałyśmy żadnego wzoru takiego raportu, mimo kilkukrotnych próśb, żeby spełnić wymogi rozporządzenia. Tak że wydaje mi się, że integracja... To, co my oferujemy, jest naprawdę bardzo korzystne z punktu widzenia i bezpieczeństwa, i możliwości analitycznych, jakimi dysponuje nasz zespół, jak również technicznych, jakie mamy.

Chciałam również podkreślić, że rejestr jest posadowiony w Narodowym Instytucie Onkologii w ramach Krajowego Rejestru Nowotworów, ponieważ my jesteśmy częścią Narodowego Instytutu Onkologii i my jesteśmy jego częścią. To gwarantuje stabilność i ciągłość działania, również stabilność finansowania. Tu o finansowaniu nie było w ogóle mowy, ale z poprzednich spotkań ze środowiskiem jasno wynikało, że to finansowanie byłoby ze środków niepublicznych, co, wydaje mi się, przy tak wrażliwych danych jest dość wątpliwe.

Jest jeszcze taka sytuacja dla mnie trochę zdumiewająca. Mianowicie, tak jak było na slajdzie pokazane, ta baza danych została powołana 1 stycznia 2024 r., czyli jakby metodą faktów dokonanych. Jeżeli państwo zbierają jakiekolwiek dane, to rozumiem, że zbierają na podstawie zgody pacjenta i mają zgodę odpowiednich komisji etycznych. Natomiast powiem tak – kilka dni temu zwróciliśmy się z prośbą o przekazanie prostych danych, chodziło o tabelkę, ile pacjentów, z którego szpitala znajduje się w rejestrze, który prowadzą hematolodzy dziecięcy, onkolodzy dziecięcy. Okazało się, że takiej informacji nie dostaniemy. No, przepraszam bardzo, to już jest jakby zarzewie...

W moim przekonaniu jako Krajowy Rejestr Nowotworów naprawdę mamy wszelkie podstawy do tego, żeby być miejscem przechowywania tych danych. I tak jak mówię, konieczna jest odpowiednia podstawa prawna. Bez takiej podstawy...

Zastępca kierownika Krajowego Rejestru Nowotworów Urszula Wojciechowska:

Tak. Chciałam jeszcze zadać takie...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Tylko proszę przedstawić się do protokołu.

Zastępca kierownika Krajowego Rejestru Nowotworów Urszula Wojciechowska:

Urszula Wojciechowska, Krajowy Rejestr Nowotworów. Bardzo dziękujemy za zaproszenie.

Chciałam tylko jeszcze zapytać, czy jest możliwe powołanie rejestru przez ministra zdrowia i powierzenie jego prowadzenia fundacji albo firmie komercyjnej? Czy to nie jest sprzeczne z...

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:

Przepraszam, to jest towarzystwo, to nie jest fundacja. To jest teraz naciąganie. Teraz pani oszukuje.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Panie profesorze, ja prowadzę i bardzo proszę się...

Zastępca kierownika KRN Urszula Wojciechowska:

Nie oszukuję, tylko zadaję pytanie, czy to nie rodzi ryzyka prawnego, organizacyjnego i etycznego, po prostu. Taki rejestr jest finansowany bardzo często ze środków niepublicznych, wobec tego własność tych danych też stoi pod znakiem zapytania.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Jeszcze pani profesor Didkowska chciała.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Chciałabym powiedzieć jeszcze, że po pierwsze, na mapie, którą pokazał pan profesor Styczyński, nie ma wszystkich ośrodków, które leczą dzieci. Nie widziałam Instytutu Matki i Dziecka. To jest pierwsza kwestia.

Druga kwestia. Jeżeli tworzymy rejestr populacyjny, to on powinien obejmować całą populację, a nie tylko te osoby, które zgodziły się na włączenie do bazy danych.

Chciałabym się jeszcze odnieść do zakresu danych. Pan profesor powiedział, że my zbieramy tylko dane epidemiologiczne, a państwo będziecie zbierać dane właściwe. Otóż w rejestrze hematoonkologicznym, który jest rejestrem obejmującym również dzieci, zbieramy dużo szerszy zakres danych niż te, które są w rejestrze podstawowym. Zakres ten obejmuje większość tego, co państwo proponowali i co było omówione podczas prezentacji.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Powiem szczerze, nie spodziewałem się aż tylu emocji na ten temat. Mieliśmy mówić ogólnie o monitorowaniu jakości w onkologii, ale zeszliśmy bardzo szczegółowo na ten temat. Myślę, że nasza podkomisja nie jest miejscem do tego typu dyskusji, bo te kwestie powinny być regulowane przez ministra zdrowia i tam powinny odbywać się ustalenia i konsultacje. Ale skoro już weszliśmy w ten temat, to będziemy go kontynuować.

Pani chciała jeszcze coś dodać, tak? Bardzo proszę.

Zastępca kierownika KRN Urszula Wojciechowska:

Chciałam dodać również to, że utworzenie rejestru dla dzieci na platformie KRN nie oznacza, że środowisko straci kontakt, styczność czy możliwość wprowadzania danych czy też rozwoju tego systemu. Proponowaliśmy – i ten argument pozostaje nieskomentowany – żeby utworzyć go w Krajowym Rejestrze Nowotworów oraz oddać administrację i nadzór środowisku. Więc w zasadzie nie zmieni się nic, tylko umiejscowienie tego rejestru na platformie KRN.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Otwieram dyskusję.

Pani poseł Stachowicz prosiła o głos. Przepraszam, parlamentarzyści mają pierwszeństwo w zabieraniu głosu.

Posel Katarzyna Stachowicz (KO):

Dziękuję, panie przewodniczący.

Szanowni państwo, nikogo nie trzeba przekonywać, jak ważną rolę pełnią koordynatorzy, którzy przeprowadzają osobę chorą onkologicznie od początku do końca choroby.

Pani dyrektor wspomniała o obowiązkowych szkoleniach dla koordynatorów. W związku z tym mam takie pytanie, czy są zapisy prawne, które będą umożliwiały pracodawcy udzielanie urlopów szkoleniowych i finansowanie tych szkoleń praktycznych? To jest moje pierwsze pytanie.

A drugie pytanie dotyczy ewidencjonowania koordynatorów. Wiemy, że w karcie e-DiLO jest zapis o identyfikacji koordynatorów po numerze PESEL. Jeżeli tacy koordynatorzy byliby przeszkoleni, czyli otrzymaliby certyfikat, czy nie byłoby dobrym rozwiązaniem, żeby na przykład taka identyfikacja mogła odbywać się za pomocą właśnie numeru tego certyfikatu? Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy pani dyrektor lub ktoś z państwa może od razu odpowiedzieć?

Dyrektor departamentu MZ Agnieszka Molenda-Wiśniewska:

Postaram się odpowiedzieć, ale pozwolą państwo, że będę się wspierać panią doktor. Proszę mi wybaczyć, ale jestem czwarty dzień w departamencie, więc wielu rzeczy jeszcze nie wiem.

Poseł Katarzyna Stachowicz (KO):

Można też odpowiedzieć na piśmie, jeżeli nie ma pani pełnej wiedzy.

Dyrektor departamentu MZ Agnieszka Molenda-Wiśniewska:

Dobrze. Od razu mówię, że nie mam.

Natomiast faktycznie pomysł, żeby posługiwać się numerem certyfikatu, jest bardzo dobry. Szczególnie że koordynatorzy mogą przepływać między ośrodkami, a nam chodzi o to, żeby mieć wykształconą kadrę. Jesteśmy też w momencie, kiedy będziemy planować, jak te osoby mają funkcjonować w środowisku, jak je też zachęcić do tego, żeby chciały się edukować, bo to jest druga rzecz. Jak chcą, a słyszę tu głos z tyłu, to bardzo się cieszę. Mam nadzieję, że to będzie cykliczne kształcenie, bo w tym kierunku idziemy.

Jeśli chodzi o numer certyfikatu, na pewno weźmiemy to pod uwagę. Nie potrafię odpowiedzieć w tej chwili, więc odpowiemy na pewno na piśmie.

Jeśli chodzi o drugi temat, czyli kwestie skierowania przez pracodawcę, pozwoli pani, że jednak ustosunkujemy się na piśmie, dobrze? Dziękuję.

Poseł Katarzyna Stachowicz (KO):

Dobrze. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Kto z państwa chciałby zabrać głos? Bardzo proszę. Tylko proszę się przedstawić do protokołu.

Prezes zarządu spółki medycznej Promedica Weronika Roykiewicz:

Bardzo dziękuję, panie przewodniczący. Weronika Roykiewicz, reprezentuję dwie spółki medyczne: Nutrimed oraz Promedica.

Zajmujemy się w praktyce, na co dzień, żywieniem dojelitowym w warunkach domowych. W naszych 34 poradniach, zlokalizowanych we wszystkich województwach w Polsce, opiekujemy się ok. 7 tys. pacjentów, w tym pacjentami onkologicznymi, również dziećmi. I teraz mówimy tutaj o pacjentach, dla których jedyną – uwaga – jedyną formą żywienia, jedyną możliwością jest żywienie dojelitowe przez sztuczny dostęp. Jest to więc w przypadku pacjentów onkologicznych świadczenie ratujące życie, a jednak w naszym kraju jest to świadczenie limitowane.

Pozwólcie państwo, że przytoczę przykład sprzed kilku dni, który najlepiej pokazuje, z czym się w tej chwili zmagamy, jeśli chodzi o pacjentów onkologicznych. Pacjentce 26-letniej z nowotworem żołądka musieliśmy powiedzieć, że musi oczekiwać na przyjęcie do naszej poradni żywieniowej, żeby mogła się odżywiać, do kwietnia 2026 r. To są pacjenci, którzy nie umrą z powodu choroby podstawowej, tylko umrą z niedożywienia, bo niedożywienie zwiększa ryzyko zgonu dwuipółkrotnie.

Od razu wyprzedzę, bo to nie są jednostkowe dramaty, tylko problem systemowy, z którym się zmagamy. Jako podmiot – i nie chodzi tylko o nas, ale też inne podmioty działające w tym obszarze – jesteśmy zmuszani do nadwykonań, ponieważ co trzeci pacjent, który się do nas rejestruje, to pacjent ze szczególnymi uprawnieniami, pacjent z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, którego musimy przyjąć w ciągu siedmiu dni. W związku z tym pacjenci onkologiczni naturalnie od rejestracji trafiają do kolejek, są wypychani przez tych pacjentów. Jest to więc klincz prawny, z którym się zmagamy i który wymaga natychmiastowej interwencji.

Kończąc i przechodząc do pytania, powiem, że łączna kwota nadwykonań w 2025 r., którymi są obciążone nasze dwie spółki, przekroczy 90 mln zł. Są to nadwykonania, których nie jesteśmy w stanie uniknąć. Z drugiej strony płatnik nie jest zobowiązany, aby je opłacić, bo jest to świadczenie limitowane. To z kolei naraża na ryzyko ciągłość terapii onkologicznej.

I teraz już przejdę do pytania, ponieważ wiemy, że w Ministerstwie Zdrowia toczyły się prace, które zmierzały do uregulowania tego tematu. Moje pytanie właśnie do ministerstwa, do pani dyrektor Dominiki Janiszewskiej-Kajki, brzmi: Na jakim etapie są te prace i jakie działania

zostaną podjęte, żeby pacjenci onkologiczni nie mieli ograniczonego dostępu do poradni żywieniowej i żeby nie musieli zmagać się z takimi problemami, czekając w kolejkach do poradni żywieniowej? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy pani dyrektor może odpowiedzieć od razu? To bardzo proszę.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Szanowni państwo, rzeczywiście kwestia żywienia dojelitowego była przedmiotem naszych analiz.

Zlecieliśmy też taką analizę do agencji, żeby opracować kryteria. Materiał wrócił, zdaje się, wczoraj nawet państwo dostaliście odpowiedź, że sprawa jest analizowana, dlatego że tam jest kwestia uznania tych świadczeń jako nielimitowanych. To jest bardzo poważna decyzja. Pewnych danych w NFZ brakuje, ale to dlatego, że nigdy nie były sprawozdawane. Stąd musicie państwo jeszcze uzbroić się w cierpliwość, bo chcielibyśmy ten temat dobrze rozwiązać i przeanalizować materiał z agencji, tak żeby skutecznie rozwiązać ten problem.

Temat jest znany, zaadresowany. Bardzo też mocno państwo do nas piszecie w tym temacie, więc jeszcze prosimy o uzbrojenie się w cierpliwość odnośnie do odpowiedzi. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Proszę się przedstawić do mikrofonu.

Wicedyrektor Fundacji Onkologicznej Alivia Joanna Frątczak-Kazana:

Dzień dobry. Joanna Frątczak-Kazana, Fundacja Onkologiczna Alivia. Bardzo dziękuję za zaproszenie i udzielenie głosu.

Panie przewodniczący, szanowni państwo, chciałabym się odnieść najpierw do rejestrów onkologicznych narządowych w zasadzie dla dorosłych, a później do kwestii jakości. Decyzja o stworzeniu rejestrów zapadła tak naprawdę w 2018 r. i nawet były środki zabezpieczone w ustawie budżetowej na 2019 r. Mamy rok 2025, to tak tylko dla przypomnienia.

Zadanie 22.2 w „Narodowej strategii onkologicznej” to „tworzenie, utrzymywanie i wspieranie rozwoju rejestrów narządowych oraz rejestrów badań przesiewowych”. W tym celu m.in. stworzono platformę e-KRN+, która kosztowała, przypominam, około 20 mln zł, a przynajmniej taka była wartość projektu i dofinansowania, chyba 16,5 mln zł. W ramach tego utworzono pierwszy rejestr narządowy – Polski Rejestr Onko-Hematologiczny (PROH).

I teraz mam pytanie, czy wszystkie ośrodki raportują do tego rejestru? Jaka jest jakość tych danych? Jak te dane są wykorzystywane? Czy planuje się tworzenie i publikację raportów? Przecież temu m.in. miały służyć te dane. W 2024 r. była informacja w sprawozdaniu z „Narodowej strategii onkologicznej”, że zgromadzono informacje o 10 800 przypadkach zachorowań na nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego. Pytanie, czy to wszyscy pacjenci.

Kolejne pytanie dotyczy planów na kolejne rejestry. Mówiliśmy o rejestrach narządowych, czyli rejestrach jakościowych, nie mówię o populacyjnych, dotyczących najczęściej występujących nowotworów. Profesor Orłowski prowadził rejestr raka płuca, fantastyczny. Czy trwają prace nad tym, żeby ten rejestr albo wykorzystać, albo stworzyć nowy rejestr dotyczący raka płuca? Co z rejestrem raka piersi, raka jelita grubego? Czy ktoś w ministerstwie, a jeżeli tak, to kto, jest odpowiedzialny za te projekty?

Odniosę się jeszcze do rejestru dziecięcego. Przysłuchiwałam się tej rozmowie i tak naprawdę myślę, że po prostu brakuje osoby, która podjęłaby decyzję, bo jest dyskusja między klinicystami, między ekspertami, między KRN, a tak naprawdę finalnie to Ministerstwo Zdrowia powinno podjąć decyzję, bo to jest w gestii Ministerstwa Zdrowia. To jest trochę taka dyskusja, jaką mamy od wielu lat odnośnie do *lung cancer units*, kiedy słyszymy, że eksperci nie mogą się porozumieć w sprawie finalnego brzmienia tych rekomendacji o *lung cancer units*. Więc tak naprawdę jest pytanie do Ministerstwa Zdrowia: Kiedy MZ planuje podjąć decyzję w tym zakresie? Bo jeżeli takiej daty i takiego działania nie będzie, to ta dyskusja może trwać kolejne 20 lat.

Pani prof. Jagielska mówiła o koordynatorach i o wdrożeniu karty e-DiLO. W naszej ocenie bez wdrożenia karty e-DiLO cała reforma i realizacja innych zadań z „Narodowej strategii onkologicznej” nie ma wiele sensu, dlatego że naszym celem jest wzrost liczby osób żyjących z rakiem pięć lat po zakończeniu leczenia. Może w naszej ocenie jak będzie to pięć lat po rozpoczęciu leczenia, to też już jest sukces. Wobec czego moje pytanie do Ministerstwa Zdrowia

brzmi: Kiedy konkretnie wejdzie e-DiLO? Bo nie możemy mówić cały czas, że przypuszczamy, że to będzie ten rok, albo przypuszczamy, że to będzie ten miesiąc. My po prostu musimy ustalić termin, inaczej będziemy jak dzieci we mgle. Więc moje pytanie jest takie: Kiedy konkretnie? Czy tak jak mówiła pani prof. Jagielska, jest przewidywany 2027 r.? Jeżeli tak, to jaki miesiąc? A od kiedy wejdzie obowiązkowo we wszystkich ośrodkach?

Jeszcze jeden temat dotyczący jakości – to jest kwestia koordynatorów i koordynacji. Jaki odsetek koordynatorów został przeszkolony? Ilu ich mamy aktualnie i ilu z nich zostało przeszkolonych? Jaki jest plan na to, żeby przeszkolić wszystkich koordynatorów we wszystkich ośrodkach? Kiedy to nastąpi? Jaki jest plan finansowania szkoleń koordynatorów, z jakiego budżetu będą finansowane i czy w ogóle trwają prace nad tym tematem? Co z koordynatorem, jeżeli chodzi o jego stanowisko – gdzie on powinien być umiejscowiony? W tej chwili to są albo pracownicy administracyjni, albo pracownicy medyczni. Są w różnych siatkach zaszerogowania. Jest dosyć duży problem motywacyjny w tej grupie. Tak naprawdę cały ubiegły rok mówiliśmy, że Krajowa Sieć Onkologiczna będzie stała, że tak powiem, na koordynatorach, bo to oni będą pełnili te funkcje.

Byłam w zeszłym tygodniu na konferencji zorganizowanej przez stowarzyszenie koordynatorów onkologicznych w Gliwicach. Przeprowadziłam wiele rozmów i tam naprawdę jest... Motywacyjnie trzeba włożyć bardzo dużo pracy. Więc myślę, że trzeba zacząć od uporządkowania tego, gdzie oni się znajdują w całej tej strukturze. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo za te liczne, trudne pytania.

Jeżeli pani dyrektor mogłaby odpowiedzieć na część pytań. Rozumiem, że niektóre z nich są w tej chwili kłopotliwe w sensie udzielenia odpowiedzi, więc na te będziemy oczywiście oczekiwali odpowiedzi na piśmie, ale jeżeli można w tej chwili na któreś z nich odpowiedzieć, to bardzo proszę, pani dyrektor.

Dyrektor departamentu MZ Agnieszka Molenda-Wiśniewska:

Oczywiście.

Jeśli chodzi o kartę e-DiLO, to tak jak wspominałam, mamy nowelizację ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej. Właściwie po naszej stronie kończymy pracę, ona będzie skierowana szybką ścieżką, mam nadzieję, do obrad w Sejmie – już nie mamy na to wpływu. Aczkolwiek planuje się, tak jak wspominałam, że od 1 stycznia 2027 r. będzie funkcjonowała wyłącznie elektroniczna karta e-DiLO.

Natomiast zdajemy sobie sprawę z tego, że trzeba dać okres przejściowy, czyli rok 2026 będzie okresem przejściowym, w którym będzie funkcjonowała zarówno karta papierowa, jak i elektroniczna. Nie potrafię powiedzieć dokładnie, kiedy wejdzie w życie, bo to już są prace sejmowe, na które nie do końca mamy wpływ. Natomiast nowelizacja nakierowana jest głównie na wdrożenie karty e-DiLO, więc miejmy nadzieję, że będzie zgoda całego środowiska i zrozumienie, że te przepisy trzeba wprowadzić jak najszybciej.

Co do koordynatorów – jesteśmy otwarci na rozmowy. Myślę, że wszystkim – od pacjentów po ministerstwo – zależy, żeby ten system zaczął działać, więc rozumiemy potrzebę zarówno szkoleniową, jak i konieczność wsparcia tych osób w systemie. Pozwoli pani, że jeśli chodzi o szczegóły, odpowiemy pisemnie.

Jeżeli państwo pracujecie bezpośrednio z koordynatorami, macie pomysły czy konkretne potrzeby, chociażby takie jak zaadresowanie certyfikatu, prosimy o zgłaszanie takich problemów. Jesteśmy otwarci i chętnie się do tego odniesiemy. Proszę też wziąć pod uwagę, że wszyscy w tym systemie będziemy się trochę uczyć. Wiemy, jaki mamy cel, wiemy, na czym nam zależy. Proszę mi wierzyć, że staramy się tak ten system poukładać, żeby faktycznie koordynatorzy byli dobrym wsparciem dla pacjenta, bo o to nam wszystkim chodzi. Więc jeżeli państwo widzicie już w tej chwili potrzeby i zagrożenia, to bardzo prosimy o ich zgłaszanie. Na pewno weźmiemy to pod uwagę i na pewno się do tego odniesiemy, bo cel jest istotny w tym procesie. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Jeszcze pani dyrektor dopowie. Bardzo proszę.

Prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

Dziękuję bardzo. Dzień dobry.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Przepraszam bardzo, ale prosiłem jeszcze panią dyrektor.

Prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

A to nie ja miałam, tak?

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Nie, nie. Jeszcze nie.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Już. Dziękuję bardzo.

Prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

Myślałam, że pan przewodniczący mnie wskazał. Przepraszam.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Ale oczywiście jest pani pierwsza w kolejności. Jak wiem, że będą to krótkie, mądre pytania, więc poczekamy chwilę.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak, dziękuję bardzo.

Odpowiem krótko na dwa pytania, które tutaj padły, a w zasadzie na trzy.

Pierwsza kwestia to rejestr. Decyzja ministra zdrowia dotycząca rejestru onkohematologicznego już zapadła – ten rejestr ma być częścią KRN. Taka jest decyzja ministra zdrowia, poprzedzona uchwałą Krajowej Rady Onkologicznej.

Jeśli chodzi o budowanie i powstawanie rejestrów, trwają u nas prace, żeby to ujednolicić. Dlaczego? Dlatego że na przestrzeni lat powstało bardzo dużo drobnych rejestrów, a nam zależy na spójności i jakości danych, tak aby były to rejestry efektywne kosztowo i dające przede wszystkim informacje dla decydenta, czyli dla organizatora systemu, dla ministra zdrowia. Tego potrzebujemy. Dlatego myślimy o rejestrach dziedzinowych, które obejmowałyby dziedziny odpowiednio kardiologii, onkologii czy też inne, na przykład w chorobach rzadkich już powstaje taki rejestr dziedzinowy.

Padło zapytanie od pani prezes Kazany dotyczące *lung cancer units*. Wydaje się, że mamy tu dobrą informację. Otóż środowisko porozumiało się w zakresie kształtu tego unitu. My będziemy procedować, mamy gotowe rozporządzenia, to są trzy rozporządzenia: AOS, szpitalne i rehabilitacji. Zobaczymy, czy jest możliwość zorganizowania systemu tak, żeby te jednostki tworzyły centra doskonałości leczenia raka płuca. I w tym ostatnim już kwartale skierujemy projekt do konsultacji publicznych w zakresie tego rozporządzenia, jak również w zakresie niskodawkowej tomografii komputerowej. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Jeszcze pani prof. Didkowska chciała uzupełnić.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Pani dyrektor najpierw.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Pani dyrektor. Dobrze, bardzo proszę.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Nie zauważyłam, że pani dyrektor pierwsza się zgłosiła.

Dyrektor NIO-PIB Beata Jagielska:

Dziękuję.

W uzupełnieniu koordynatorów – wojewódzkie ośrodki monitorujące powołały w swoim zakresie zespół do spraw koordynatorów. Działania, które już w tej chwili są finalizowane, to stworzenie poradnika dobrych praktyk koordynatora opieki onkologicznej, aktualizacja stron internetowych WOM, informacje dotyczące KSO, działań – i to jest już w większości zrealizowane – przygotowanie rekomendacji związanych z regulacjami dotyczącymi zawodu koordynatora oraz jego obowiązków, zebranie liczby danych i na tej podstawie stworzenie centralnej bazy koordynatorów wraz z kontaktami do poszczególnych osób.

Jeśli chodzi o ośrodki, które biorą udział w tym zadaniu, to koordynatorem tej grupy jest Białystok, on ma największe doświadczenie w koordynacji, a włączyły się: Gdańsk, Gliwice, Kielce, Kraków, Lublin, Łódź, Olsztyn, Opole, Poznań, Rzeszów, Szczecin, Warszawa, Wrocław, Zielona Góra. I ponieważ do Krajowej Rady Onkologicznej dochodziły głosy, że często koordynator jest zatrudniany na zupełnie innym stanowisku, niż powinien, rekomendacja rady, a następnie działanie Ministerstwa Zdrowia były błyskawiczne. W rozporządzeniu dotyczącym kwalifikacji na poszczególne stanowiska w podmiocie leczniczym na pozycji 190 pojawił się zawód koordynator z definicją, kto to jest. Dlatego że pojawiały się zatrudnienia referentów, a nie koordynatorów. I to jest już w tej chwili ten pierwszy krok, który nam wskazuje, że w podmiocie leczniczym jest takie miejsce, takie stanowisko jak koordynator. To jest bardzo ważne. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Jeszcze pani prof. Didkowska.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Chciałam odnieść się do poprzedniej wypowiedzi à propos tego, co dzieje się w Krajowym Rejestrze Nowotworów.

Otóż pani podała dane za 2022 r. dotyczące liczby nowotworów hematologicznych. W tej chwili za 2023 r. to będzie 11,5 tys., więc jest duża zmiana. Podobnie jak dla nowotworów ogółem. Mieliliśmy 180 tys., za 2023 r. będzie 192 tys. Jeszcze chwileczkę pracujemy nad tymi danymi, tak że to jest taka przybliżona liczba, ale mniej więcej taka.

Chciałabym też powiedzieć, bo pani przywołała NSO i informacje, że będą tworzone rejestry jakościowe, narządowe. To są w gruncie rzeczy tożsame nazwy, bo jeżeli tworzymy rejestr narządowy, to on ma właśnie ocenić jakość, czyli będzie zawierał więcej informacji niż w standardowym formularzu KRN. Informacje, które byłyby zawarte w rejestrze jakościowym, chciałibyśmy współokreślić razem ze środowiskiem. Kiedy powstaje taki nowy rejestr, to ważne jest, żeby to robić we współpracy z konkretnym środowiskiem, czy ginekologów, czy neurologów, czy... Po prostu zawsze konieczna jest współpraca z klinicystami, bo bez tego taki rejestr nie będzie miał racji bytu.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Poza kolejnością pan poseł Napieralski ma prawo.

Posel Grzegorz Napieralski (KO):

Bardzo dziękuję.

Chciałem wrócić do tematu dotyczącego danych, bo to bardzo często pojawiało się w wielu wystąpieniach. Moim zdaniem dzisiaj te dane nabierają całkowicie innej wartości, a szczególnie jeżeli chodzi o choroby – nie tylko onkologiczne, ale o wszystkie, choć onkologiczne czy kardio-logiczne dodatkowo.

Chciałbym zapytać ministerstwo, ale również państwa, bo zastanawiamy się nad tym na Komisji Cyfryzacji, Innowacyjności i Nowoczesnych Technologii, na mojej podkomisji do spraw sztucznej inteligencji, jak zbierać te dane, gdzie one powinny być i jak ich później używać w kilku celach. Po pierwsze, używać na przykład dla badań naukowych. Nie jestem lekarzem, więc jeżeli coś pomylę, to proszę mi wybaczyć, ale rozumiem, że jeżeli mamy chore dziecko czy chorego pacjenta i go leczymy, to mamy jakąś historię tej choroby, coś się wydarzyło, coś się udało bądź się nie udało – jedno i drugie jest dla nas lekcją. Te dane są gdzieś zebrane, są dla nas, moim zdaniem, bardzo ważne, więc możemy je wykorzystać w różny sposób. Inni naukowcy mogą nad tymi danymi pracować i szukać rozwiązania tej choroby, poszukać leku na tę chorobę czy jakiejś procedury, która by pomogła.

Rozmawiamy dziś o systemach sztucznej inteligencji i algorytmów, które znalazły się w systemach ochrony zdrowia, które mogłyby budować pewne modele, na przykład do diagnostyki, czyli już nie lekarz, ale model diagnozowałby na pierwszym etapie albo na jakimś etapie tę chorobę. Więc dane są już w pewnym sensie takim towarem, ale myślę, że w systemie ochrony zdrowia są czymś niesamowicie ważnym i istotnym dla ratowania ludzkiego życia.

Moje pytanie jest takie: Jak dzisiaj zbudować system gromadzenia tych danych, tak aby naukowcy mogli z nich bezpłatnie korzystać? Jestem zwolennikiem, że jeżeli państwo za coś

zapłaciło, a rozumiem, że leczymy pacjentkę, pacjenta, to zostało to opłacone przez NFZ i to jest jakby państwowe... Więc jeżeli są dane państwowe, to wypychajmy je na zewnątrz i niech one będą dostępne dla polskich uczelni, polskich naukowców, żeby oni mogli badać, uczyć się na tym, szukać nowych rozwiązań. A z drugiej strony, jeżeli mamy już dzisiaj coś takiego jak model językowy PLLuM i możemy budować platformę, możemy budować i uczyć sztuczną inteligencję, wychowywać tę sztuczną inteligencję do tego, żeby na przykład diagnozowała różnego rodzaju choroby, to pytanie, jak powinniśmy to dzisiaj dobrze zorganizować, żeby to bardzo sprawnie działało? Żeby działało bezpiecznie dla nas, strony rządowej czy państwowej, a dla was, naukowców, lekarzy, żeby do tych danych był dostęp. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Na to pytanie na pewno będzie chciała odpowiedzieć pani kierownik Krajowego Rejestru Nowotworów, pani prof. Didkowska.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Dziękuję bardzo.

Panie pośle, nasze dane z Krajowego Rejestru Nowotworów są publicznie dostępne w dwóch miejscach – są na stronie Krajowego Rejestru Nowotworów, gdzie każdy może sobie do nich zajrzeć, oraz są publikowane w domenie dane.gov.pl. Tak że my zawsze co roku każdą nową informację publikujemy na tych stronach.

Druga kwestia, o której pan wspomniał i która mi się wydaje szalenie ważna, to jest współpraca pomiędzy naukowcami i możliwość udostępniania danych naukowcom. Powiem teraz coś z naszego podwórka. Jeżeli do mnie zwraca się kierownik kliniki i mówi, że on prowadzi jakieś tam badania i chciałby sprawdzić w rejestrze, jaką pacjenci mieli historię u nas w rejestrze, a ja mu wtedy muszę odpowiedzieć: „Bardzo mi przykro, ale ja takich danych nie mogę udostępnić”, bo mam dane osobowe, których nie mogę udostępniać i nie mam żadnego mechanizmu, który stworzyłby klucz pozwalający na łączenie danych osobowych w taki sposób...

Poseł Grzegorz Napieralski (KO):

A nie możemy anonimizować?

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Możemy, ale to będzie zawsze anonimizacja po jednej stronie, prawda?

Już o tym kiedyś mówiłam jeszcze na poprzednich krajowych radach do spraw onkologii. Uważam, że konieczne jest zapewnienie ze strony państwa publicznego anonimizatora, który byłby dostępny na stronach rządowych, gdzie każdy mógłby sobie włożyć te dane i uzyskać zbiór zanonimizowany, naprawdę zanonimizowany. Albo należałoby stworzyć przy ministrze zdrowia instytucję, która by... To jest zresztą długi temat, nie będę państwa tym zajmowała.

Poseł Grzegorz Napieralski (KO):

No właśnie, ale może...

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Trzecia kwestia, którą pan poruszył, też mi się wydaje niezwykle ważna, to jest to AI.

To jest świetne narzędzie. My z niego korzystamy w Krajowym Rejestrze Nowotworów. Mamy plan – mam nadzieję uśmiechnąć się do Ministerstwa Zdrowia w przyszłym roku w tej sprawie – lepszego wdrożenia tych modeli do... Te, które mamy, już działają, ale chcemy to poprawić, tak żeby były... Mamy przestarzałe te modele, one bardzo szybko się starzeją, chcemy nowsze.

Wydaje mi się, że to jest naprawdę kapitalna możliwość wykorzystania tych danych, tylko znowu – żeby wrzucić coś do tych modeli, to po pierwsze trzeba zapewnić bezpieczeństwo tym danym, tak żeby te modele ich nie wypchnęły gdzieś w świat. To pierwsza kwestia. A druga jest taka, że nadal uważam, że do tych modeli też powinny być włączane tylko i wyłącznie bardzo porządnie zanonimizowane dane.

Poseł Grzegorz Napieralski (KO):

Mogę się odnieść, panie przewodniczący?

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Bardzo proszę.

Posel Grzegorz Napieralski (KO):

Żeby już nie ciągnąć tego tematu, miałbym taką propozycję, panie przewodniczący. I tak ta dyskusja nas czeka, bo Unia Europejska i tak od nas wymaga w ramach EHDS... O tym też będziemy musieli rozmawiać, o udostępnianiu, jeżeli chodzi o naukę.

Panie przewodniczący, mój pomysł jest taki, że może zrobilibyśmy połączone posiedzenie podkomisji i trochę o tym porozmawiali, bo uważam, że to jest na tyle dzisiaj ważne... Pani mówi też o pewnym operatorze czy kimś, kto by... Nie wiem, czy to powinna być ABM, czy Ministerstwo Zdrowia, daleki jestem teraz od takiego wskazywania, ale uważam, że można by się do takiej dyskusji dobrze przygotować. My raz taką dyskusję podjęliśmy z ABM, zrobiliśmy takie posiedzenie Komisji Zdrowia oraz Komisji Cyfryzacji, Innowacyjności i Nowoczesnych Technologii. Ale uważam, że to jest dzisiaj istotny, ważny temat. Możemy być absolutnie pionierami, jeżeli chodzi o Europę czy świat. Wszyscy na tym zyskają, tak uważam, więc można by coś takiego zorganizować.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Właśnie dostałem informację, że na poziomie podkomisji nie możemy się łączyć. Komisje stałe tak, ale podkomisje nie mają takich możliwości. Ale może w innej formule, może w ramach jakiegoś zespołu do spraw onkologii możemy się spotkać razem z zespołem pana posła.

Bardzo proszę, na końcu pani prosiła o głos. Proszę się przedstawić.

Prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

Dziękuję.

Przepraszam za poprzednią szybką akcję, myślałam, że pan przewodniczący właśnie mnie wskazuje. Dorota Korycińska, Ogólnopolska Federacja Onkologiczna i Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska.

Szanowni państwo, w ramach Europejskiego kodeksu opieki onkologicznej pacjent ma prawo wiedzieć, jaka jest jakość leczenia w jego ośrodku. Ma prawo również wiedzieć, jaka jest jakość leczenia w innych ośrodkach. Jeżeli chodzi o pacjentów dorosłych, nie ma możliwości, żeby pacjenci się tego dowiedzieli. Natomiast informacje przekazują sobie na portalach społecznościowych, które, jak wiadomo, są bardzo nieobiektywne, nacechowane bardzo emocjonalnymi doświadczeniami, różnymi.

W przypadku onkologii dziecięcej nie ma takiego problemu, ponieważ w onkologii dziecięcej poziom jest bardzo wyrównany, praktycznie taki sam we wszystkich ośrodkach. Jako osoba, która jest jednocześnie w tych dwóch obszarach, zauważam jedno – pacjenci nie pytają, gdzie lepiej u dzieci leczy się raka. Wiedzą, że gdziekolwiek trafią, tam będą mieć dobrą opiekę. Mówię o tym bardzo wyrównanym poziomie leczenia onkologicznego i bardzo wysokim w Polsce na tle i Europy, i świata, o czym wszyscy wiemy.

Przysłuchuję się tej dyskusji od dłuższego czasu, bo nie jest pierwsza. Nie jestem w stanie zrozumieć jednej rzeczy – jeżeli mamy coś, co jest dobre i co działa, dlaczego nie zrobić wszystkiego, żeby to podtrzymać za wszelką cenę? Wydaje mi się, że my gdzieś gubimy w tym wszystkim tych, których na końcu tej sali reprezentujemy, czyli pacjentów. To ma być dla nich. Jeżeli u pacjentów się sprawdza, bo już można powiedzieć, że taki rejestr się sprawdza, to jedynym pytaniem powinno być, co zrobić, żeby ten stan rzeczy podtrzymać, a nie żeby zmieniać w taki sposób, żeby inaczej funkcjonował, ryzykując, że może jednak coś się nie uda.

Jest „Plan dla chorób rzadkich” tworzony już chyba od 16 czy 17 lat. Nie pamiętam, byłam w pierwszej ekipie, która ten plan tworzyła. W tej chwili działa ustawa – nie będę ukrywała, jest słaba, żeby nie powiedzieć, że beznadziejna. Właściwie to tam tylko portal działa i też mam duże wątpliwości. W ramach „Planu dla chorób rzadkich” mają być rejestry. Wydaje mi się, że rejestr pediatryczny onkologiczny to jest rejestr również chorób rzadkich, bo definicyjnie każdy nowotwór u dziecka jest nowotworem dziecięcym.

I teraz mam pytanie: Kto ma zarządzać tymi rejestrami w chorobach rzadkich? Jeżeli Ministerstwo Zdrowia, bo tak usłyszałam, ma zamiar ujednolicić te wszystkie rejestry, to też chciałabym wiedzieć, czy jest to dobrze skonsultowane z ekspertami. Ja jestem tylko szefową dwóch organizacji pacjentów, ale wydaje mi się, że jeżeli mamy skrajnie różne schorzenia z różnymi wymaganiami, to nie wiem, czy wszystko da się tak ułożyć jak spod jednej sztancy. Niemniej jednak jestem też przekonana, że powinien być ktoś – nie wiem, czy to ma być departament, instytucja, trudno mi w tej chwili określić kto – kto w pewnym sensie zarządza rejestrami. Ale czy one rzeczywiście muszą być ujednolicone i czy rzeczywiście muszą być wszystkie takie same?

Do tego przekonania nie mam. Niemniej jednak chciałabym wiedzieć, kto będzie zarządzać rejestrami – i narządowymi, i tymi, które w tej chwili funkcjonują: onkologicznymi i rejestrami w chorobach rzadkich.

I na koniec jest taki mój apel. Proszę państwa, jeżeli jest coś, co działa i służy przede wszystkim pacjentom, bo wydaje mi się, że tu o pacjentów chodzi, to zrobmy wszystko, żeby tym pacjentom nadal służyło. Wydaje mi się również, że można w prosty sposób udowodnić, bo to pokazuje onkologia dziecięca, że ten rejestr, który jest, służy pacjentom.

Zapewniam państwa jako szefowa organizacji pacjentów, która ma choroby rzadkie – pacjenci nie pytają, gdzie lepiej leczy się raka u dzieci, bo takie doświadczenia nowotworowe też mamy w neurofibromatozach. Pacjenci wiedzą, że wszędzie uzyskają opiekę. Pytania mogą dotyczyć pewnych specyficznych nowotworów i to jest jak gdyby oczywiste, ale nie jakości. W onkologii dorosłych niestety nie mamy jakości zgodnej z Europejskim kodeksem opieki onkologicznej. Pacjent dorosły nie ma możliwości dowiedzieć się w swoim ośrodku, w jaki sposób tam jest leczony nowotwór, jakie wyniki osiąga ten ośrodek. Tych danych po prostu nie ma. W rejestrze pediatrycznym takie dane chyba jednak są.

Dziękuję bardzo i zostawiam to państwu pod opieką. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Część tych pytań już padła, były odpowiedzi również. Proszę bardzo, pan prosił.

Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej Wojciech Młynarski:

Wojciech Młynarski, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, ośrodek onkologii dziecięcej w Łodzi.

Szanowni państwo, myślę, że dużo usłyszeliśmy informacji głównie od przedstawicieli KRN dotyczących rejestrów. Myślę, że jeśli państwo pozwolicie i Ministerstwo Zdrowia tak samo...

Kilka sprostowań w tym zakresie, dobrze? Po pierwsze, pani dyrektor Kajka-Janiszewska wspomniała, że zostały podjęte decyzje odnośnie do utworzenia rejestru onkologii i hematologii dziecięcej, bo tak go nazywajmy, nie mylmy pewnych pojęć, bo rejestr onkohematologiczny to jest rejestr tylko i wyłącznie w zakresie osób dorosłych, który jest, istnieje.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Nie.

Przewodniczący PTOHD Wojciech Młynarski:

W tej chwili istnieje taki rejestr onkohematologiczny.

Dobrze, czy ja pani przerywałem?

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Przepraszam.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Prosiłbym kontynuować.

Przewodniczący PTOHD Wojciech Młynarski:

Więc prosiłbym o nieprzerywanie, dobrze.

Czyli mamy rejestr onkologii i hematologii dziecięcej. Decyzje dotyczące powołania takiego rejestru przy KRN nie zostały zrealizowane. Została podjęta decyzja o nieprocedowaniu naszej prośby, czyli środowiska onkologów i hematologów dziecięcych, w zakresie powołania odrębnego rejestru w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej. I taka decyzja ministerstwa została podjęta na wniosek rady onkologii jako takiej albo po opiniowaniu przez radę onkologii.

Proszę państwa, usłyszeliście również dzisiaj, że trzeba mieć współpracę ze środowiskiem. Przepraszam bardzo, czy w radzie onkologii jest jeden onkolog dziecięcy? Nie ma żadnego. Więc w jaki sposób rada onkologii może opiniować w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej, jeśli w samej radzie onkologii nie ma żadnego przedstawiciela onkologii i hematologii dziecięcej?

Kolejna sprawa dotyczy dwóch rejestrów, czyli KRN i naszego, potencjalnie, rejestru, który, widzę, jest pewnym problemem dla KRN, czyli Hope for Children. To są dwa niezależne byty i co więcej, nieredundantne ze względu na to, że duplikacja danych pomiędzy jednym a drugim rejestrem jest minimalna, na poziomie jednego promila danych, ze względu na to, że rejestr KRN obejmuje tylko bardzo podstawowe rzeczy, czyli w tej chwili kod ICD-10, jeśli chodzi

o pediatrycznych pacjentów, oraz dane dotyczące przeżycia. To są dane, które są agregowane i te, które raportują onkolodzy i hematolodzy dziecięcy do KRN.

Kolejna sprawa to już wręcz swego rodzaju demagogia albo bezpodstawne oskarżenia odnośnie do środków niepublicznych. Tak, rejestr Hope for Children jest realizowany w ramach środków niepublicznych, ze wsparcia fundacji jako takich. Rejestr ma bardzo jasną strukturę organizacyjną.

To, co pani prof. Didkowska wspomniała... W poniedziałek po południu dostałem zapytanie o przekazanie danych z naszego rejestru do pani prof. Didkowskiej, osobowo do pani prof. Didkowskiej, nie do KRN, żeby nie było niejasności. Przy czym akurat struktura naszego rejestru w obrębie i dyrekcji, i rady rejestru jest trochę inna. Działania w tym zakresie albo przekazywanie danych z tego rejestru są w pewien sposób ograniczone. To znaczy, że jest rada rejestru, która decyduje o tym, czy i na jakich zasadach możemy udostępnić takie dane innej instytucji, w tym momencie instytucji, która – tak jak w piśmie, które otrzymałem, możecie państwo zobaczyć to pismo – chce wykorzystać dane do projektu naukowego.

Jeśli my jako rejestr onkologii i hematologii Hope for Children dysponujemy pewnymi danymi i mamy pewną strukturę organizacyjną, to tylko na podstawie takiej struktury albo decyzji organu, jakim jest rada rejestru, zabezpieczającego te dane, możemy podjąć decyzję o przekazaniu danych. To nie jest decyzja Młynarskiego jako prezesa towarzystwa, tylko decyzja organu, jakim jest rada rejestru.

Kolejna sprawa dotycząca możliwości stworzenia rejestru – oczywiście jest możliwość prawna procedowania rejestru, jakim jest Hope for Children, ze względu na to, że dopuszcza to ustawa o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta. I to jest kolejny element, na który należy zwrócić uwagę.

Jeśli chodzi o zabezpieczenie danych, rejestr Hope for Children też ma odpowiednie zabezpieczenia danych, w tej chwili wymagane prawem zabezpieczenia danych pacjentów. Umowę do realizacji i deponowania danych w bazie Hope for Children podpisały z towarzystwem wszystkie ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej, również rzeczony IMiD. Przy czym rzeczony IMiD z punktu widzenia prawdopodobnie personalnego jest jedynym ośrodkiem, który tych danych nie wprowadza do systemu.

Jeśli o tym mówimy, to tak wygląda struktura rejestru, który jest rejestrem niepublicznym, finansowanym ze źródeł niepublicznych jednej z fundacji, z którą współpracują onkologia i hematologia dziecięca. I myślę, że to chyba wszystko.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie profesorze.

Jestem przekonany, że tak bardzo szczegółowe tematy naprawdę powinny być dyskutowane na poziomie resortu zdrowia, nie naszych podkomisji, bo wracamy do tego samego zagadnienia sprzed godziny. Państwo macie swoje stanowisko, resort zdrowia i pani dyrektor mają inne. Myślę, że punktem tych dyskusji i miejscem na pewno nie powinna być podkomisja, której mam przyjemność być przewodniczącym.

Ale pani tutaj chciała jeszcze dodać dwa zdania do tego tematu i są jeszcze głosy z sali, tak że bardzo proszę.

Zastępca kierownika KRN Urszula Wojciechowska:

Bardzo dziękuję za tę możliwość.

Chciałam tylko wyjaśnić, że nie zwracaliśmy się do rejestru o przekazanie danych, tylko ponieważ przygotowujemy dane również do tego projektu, zwróciliśmy się do NFZ o podanie liczby dzieci zarejestrowanych w każdym roku. Nie chcemy żadnych danych osobowych ani niczego, bo chcielibyśmy oszacować kompletność danych w naszym rejestrze. Więc...

Przewodniczący PTOHD Wojciech Młynarski:

Ale my nie mamy dostępu do danych z NFZ.

Zastępca kierownika KRN Urszula Wojciechowska:

Poprosiliśmy tylko... Chcieliśmy porównać NFZ, nas i ten...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Panie profesorze.

Zastępca kierownika KRN Urszula Wojciechowska:

Nie chcemy danych, nie chcemy przekazywania, nie chcemy łamać zasad. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Pozwólcie państwo, że jednak będę usiłował dalej prowadzić to nasze spotkanie, bo trochę są problemy.

Pani dyrektor Kajka jeszcze chciała dwa zdania na ten temat.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak, jedno zdanie.

Ja nie śmiałabym polemizować z decyzją pani minister, bo ta decyzja o tym, żeby nie powoływać rejestru onkologii i hematologii dziecięcej, została podjęta 25 czerwca. 13 czerwca taką uchwałę podjęła Krajowa Rada ds. Onkologii, która rekomendowała takie rozwiązanie, czyli decyzja raz o niepowoływaniu tego rejestru została podjęta. To, żeby dane dotyczące onkologii i hematologii dziecięcej zasilają KRN, to była druga decyzja podjęta tego samego dnia. Stąd tutaj nie mamy wątpliwości i nie dyskutujemy też o tej decyzji, która została podjęta przez ministra zdrowia. Dziękuję.

Przewodniczący PTOHD Wojciech Młynarski:

Tylko dane dotyczące onkologii dziecięcej są deponowane w KRN od zawsze, od momentu, kiedy KRN istnieje.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dobrze, panie profesorze, naprawdę wchodzimy już w takie bardzo szczegółowe zagadnienia. Jeszcze pani profesor jedno zdanie.

Dyrektor NIO-PIB Beata Jagielska:

Gwoli uzupełnienia.

Krajowa Rada ds. Onkologii spotyka się z ekspertami, którzy życzą sobie tego spotkania i kierują takie zapytania do krajowej rady. I takie zapytanie skierował pan prof. Styczyński, taka była prośba, aby spotkać się na krajowej radzie. W związku z tym poprosiliśmy również panią profesor Didkowską. Do czego zmierzam? Rozumiem, że zaaprobowano skład rady, który jest publiczny i zgodny z ustawą, która określa skład rady. To nie rada prosiła, tylko odwrotnie. Zapytanie było środowiska, aby rada w określonym składzie – on jest określony przez ministra zdrowia, zgodny z ustawą – wypowiedziała się na dany temat.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Głos tamtej strony, bardzo proszę. Krótkie, jedno pytanie.

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

Może komentarz. Dziękuję, panie przewodniczący.

Szanowni państwo, chciałabym się odnieść do wcześniejszej wypowiedzi pani prof. Didkowskiej. Więc przede wszystkim, jeśli chodzi o bezpieczeństwo danych, to system został zaprojektowany i wdrożony...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Proszę się przedstawić do protokołu.

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

Anna Apel, prezes zarządu Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”.

System baz Hope for Children został zaprojektowany i wdrożony zgodnie z najlepszymi praktykami bezpieczeństwa IT i ochrony danych osobowych, w tym wymogami RODO oraz krajowych przepisów dotyczących przetwarzania danych medycznych. Jeśli chodzi o zgody pacjentów, mamy już ponad tysiąc rekordów w tej bazie i zgody wszystkich rodziców.

Nawiążę do wypowiedzi pana posła Napieralskiego – nasz rejestr Hope for Children umożliwia realizację badań naukowych i przekazywanie zanonimizowanych danych do ośrodków europejskich celem znalezienia najlepszych rozwiązań badawczych do ratowania zdrowia i życia dzieci, bo ten rejestr powstał po to, aby ratować zdrowie i życie dzieci, a nie przetwarzać dane na potrzeby statystyczne.

Kolejna rzecz, jeśli chodzi o finansowanie niekomercyjne. Takie zarzuty się już pojawiły wielokrotnie, więc chciałabym to sprostować. Nasza fundacja, działająca od 35 lat – może nie 70, ale 35 – jest na 16. miejscu w Polsce, jeśli chodzi o pozyskiwanie środków z 1,5%. Za ostatni rok to było ponad 17,5 mln zł. Rejestr jest finansowany ze środków rodziców dzieci chorych, którym zależy na tym, aby wyleczalność stanowiła 100%, a nie 80%.

Natomiast jeśli chodzi o finansowanie KRN, to dane za 2024 r. pokazują, że budżet na koszty wojewódzkiego biura rejestracyjnego wyniósł 5 mln 832 tys. zł. Roczny koszt utrzymywania administratorów danych dla rejestru Hope for Children wynosi ponad 1,2 mln zł i są to tylko koszty osobowe, nie licząc kosztów rozwoju wszystkich modułów, o których wspomniał pan prof. Styczyński, m.in. do rozwoju systemu patomorfologicznego z wykorzystaniem sztucznej inteligencji do tego, żeby skrócić czas diagnozowania dzieci z kilku tygodni do jednego dnia, a nawet robić to w czasie rzeczywistym.

Pojawia aspekt ratowania zdrowia i życia dzieci. Jako organizacja pacjentów chcielibyśmy to...

Już kończę, panie przewodniczący.

Jeszcze ostatnie moje pytanie dotyczące rejestru Hope for Children. To jest pytanie skierowane do pani dyrektor Janiszewskiej-Kajki. Chciałabym zapytać, czy w kontekście tych regulacji, które są dotyczących rejestrów narządowych, istnieje szansa, że Ministerstwo Zdrowia rozpatrzyłoby ponownie prośbę onkologii i hematologii dziecięcej, dotyczącą utworzenia odrębnego rejestru, który jednocześnie przekazywałby – bo jest to rejestr interoperacyjny – dane wymagane przez Krajowy Rejestr Nowotworów, który powstałby dla środowiska onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce?

I tu mam takie pytanie, ponieważ...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

To miało być jedno pytanie.

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

Na jednym z naszych wcześniejszych posiedzeń padło takie pytanie. Departament Lecznictwa uznał rejestr Hope for Children za rejestr modelowy w skali całej Polski i sposób pozyskiwania danych do tego rejestru również. Taka wypowiedź kiedyś padła, więc chciałam zapytać, czy istnieje szansa na to, żeby sprawę tego rejestru rozpatrzyć ponownie, jeśli samo Ministerstwo Zdrowia określiło go jako rejestr modelowy? Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Pan się zgłaszał. Bardzo proszę.

Ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:

Uprzejmie dziękuję. Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich.

Nie ukrywam, że dzisiejsze posiedzenie sprawia, że zaczynam wątpić w twierdzenia Einsteina, bo mam wrażenie podróży w czasie, dlatego że kiedy miałem zaszczyt i przyjemność pracować dla Fundacji Onkologicznej Alivia, odbywała się taka dyskusja dotycząca rejestrów medycznych. To było w latach 2017–2019.

Wówczas to dzięki zaangażowaniu całego środowiska minister finansów przygotował 40 mln zł na wdrożenie systemu rejestrów medycznych w onkologii. Na zakładkę ówczesny prezes Narodowego Funduszu Zdrowia powiedział, że jakby co, on może wziąć to na siebie. Znowelizowano ustawę o systemie informacji w ochronie zdrowia, wprowadzając art. 8a, który poprzez obwieszczenie mógłby pomóc zapewnić interoperacyjność tych systemów. A jesteśmy w momencie, który chyba idealnie obrazuje obszerność informacji, którą dostała podkomisja na temat tego, gdzie jesteśmy z rejestrami. To jest też historia marnowania ludzkiego entuzjazmu i zaangażowania. Ostatni raz to widziałem w roku 2018 przy rejestrze raka płuca, o którym jedna z poprzedniczek powiedziała. I nie ukrywam, że jest to obraz, który...

Jesteśmy organizacją pracodawców i mamy na pewno mniejszą legitymację do tego, aby wypowiadać się na temat utraconych szans dla pacjentów niż przedstawiciele organizacji pozarządowych, ale nie ukrywam, że nie wieszczę specjalnego sukcesu w najbliższym czasie. Decyzja z czerwca dotycząca samego rejestru onkologii i hematologii dziecięcej chyba może ulec zmianie, skoro zmianie uległo chociażby kierownictwo ministerstwa.

Natomiast mam jedno pytanie, bo na posiedzeniu sejmowej Komisji Zdrowia, tej dużej Komisji, na temat „Narodowej strategii onkologicznej”, nie udało mi się uzyskać odpowiedzi.

Wydaje mi się też, że mojej koleżance z Fundacji Alivia również. Mam pytanie o PROH, bo podczas prezentacji na dużej sejmowej Komisji Zdrowia poinformowano, że utworzono PROH, co wszyscy wiemy. Pani prof. Didkowska była łaskawa stwierdzić, że liczba zachorowań według najnowszych danych przekracza 11 tys. osób rocznie, jeżeli chodzi o te dziedziny. Chciałbym się zapytać o kompletność samego PROH, czyli nie ile mamy zachorowań, tylko jaki jest stosunek liczby pełnych danych, które są w Polskim Rejestrze Onko-Hematologicznym, właśnie do liczby zachorowań.

Wydaje mi się, że pomimo wielu lat, bo ja obserwuję rozwój tego projektu od 10 lat, kiedy jeszcze był, swoją drogą, inicjatywą niepubliczną... Chciałbym się zapytać, jaki jest stan kompletności tych danych, bo to może mniej więcej może nam mówić, jaka będzie skuteczność przyszłych działań przy utrzymaniu kierunkowej decyzji ministra zdrowia z czerwca tego roku. Pięknie dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy ktoś z państwa mógłby się ustosunkować do tych pytań? Bardzo proszę, pani profesor.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Bardzo dziękuję za to pytanie, dlatego że my w tej chwili mamy stuprocentową kompletność dzięki integracjom. Zwolniliśmy lekarzy z obowiązku wprowadzania danych do Krajowego Rejestru Nowotworów, w związku z czym to ogniwo, które było takim, powiedzmy, ogniwem zaburzającym... Jakby to była też nasza idea przy zmianie tego naszego systemu informatycznego, żeby odciążyć lekarzy od kolejnego obowiązku administracyjnego.

I dzięki temu, że mamy w tej chwili zintegrowanych 120 szpitali w całej Polsce, AI i w kolejce, nie wiem, 70 do integracji, to mamy w tej chwili stuprocentową kompletność danych.

Zastępca kierownika KRN Urszula Wojciechowska:

Tak.

Kierownik KRN Joanna Didkowska:

Oczywiście nie odpowiadam na przykład za nowotwory skóry, które są rozpoznawane w prywatnych gabinetach i tam leczone. Być może te nie są sprawozdawane. Ale wszyscy pacjenci, którzy są leczeni w publicznych ośrodkach, są sprawozdawani do KRN.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Kolejne pytanie. Bardzo proszę.

Rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS Aleksandra Rudnicka:

Aleksandra Rudnicka, rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS, ale także rzecznik osób objętych opieką paliatywną.

Najpierw z tego tytułu chciałam zadać pytanie pani prof. Jagielskiej. Pani profesor, pani mówiła o zaleceniach. Jak wygląda sytuacja z wprowadzaniem zaleceń dotyczących opieki paliatywnej? Wiemy, że w NSO w 2025 r. mówi się o tym, że ma się zwiększyć liczba ośrodków, które powstaną lub będą współpracowały z ośrodkami onkologicznymi. Mówi się również o tym, że w konsyliach powinien uczestniczyć też specjalista opieki paliatywnej, że powinien być częścią takiego konsylium. Chciałabym się dowiedzieć, jak to wygląda. To jest pytanie do pani.

Natomiast mam też pytanie do pani dyrektor Kajki, która była szefową zespołu ministerialnego dotyczącego opieki paliatywnej. Ten zespół bardzo dużo zrobił, ale pani dyrektor, powiedziałabym, że pozostały nam dwie sprawy bardzo istotne dla pacjentów. Jedna sprawa dotyczy tego, o czym mówiły panie, czyli żywienia dojelitowego. Nadal brakuje jednego słowa w rozporządzeniu NFZ, a NFZ mi mówi, że nie może tego zmienić, jeżeli nie zrobi tego ministerstwo w zarządzeniu, że pacjenci do tego żywienia mogą być również kwalifikowani na oddziałach opieki paliatywnej. Na oddziałach. We wszystkich innych placówkach mogą, tylko ktoś zapomniał napisać słowo „oddziały”. Więc to jest moje jedno pytanie.

A drugie pytanie dotyczy sytuacji i jakości opieki nad pacjentami hematologicznymi, którzy nadal nie mają dostępu do leczenia w hospicjum, ponieważ nie ma możliwości finansowania takiej prostej procedury transfuzji krwi, więc o to też jest moje pytanie.

Odnosząc się do sprawy rejestrów, to powiem tak: cały świat robi już w tej chwili rejestry nazywane klinicznymi i zbierane są dane kliniczne, nie tylko dane statystyczne, epidemiologiczne.

Musimy też do tego dorosnąć, dlatego postuluję, żeby ministerstwo stworzyło taki zespół. W ministerstwie powinien powstać taki zespół do spraw rejestrów. I tu są potrzebne rejestry kliniczne. Oczywiście animizowanie danych, szyfrowanie danych dla spraw jest rzeczą normalną na całym świecie. U nas reguluje to RODO i na przykład, jak przygotowywaliśmy raport dotyczący genetyki, tam był cały rozdział na ten temat.

Cały świat dzieli się danymi klinicznymi po to, jak mówiła tutaj pani prezes, żeby dobrze leczyć i dzieci, i innych pacjentów. To służy temu. Jeśli my tego nie zaczniemy robić, to będziemy, już jesteśmy, w tyle, ale będziemy jeszcze bardziej. Więc myślę, że pora zająć się poważnie rejestrami, zrobić je w sposób nowoczesny. Tak jak pani profesor mówiła, mamy do tego narzędzia, może trzeba więcej dofinansować i zacząć dbać o te rejestry. A jeśli powstał już taki rejestr przykładowy, to też jest na całym świecie w ten sposób, że nie możemy mówić, że są pieniądze publiczne, prywatne. Przecież jeżeli napisze się odpowiedni projekt, to ten rejestr może również dostać finansowanie ze środków publicznych. Ministerstwo samo od siebie też może znaleźć takie środki na dofinansowanie takiego rejestru.

Patrzmy, co robią inni, i na tym się wzorujemy, bo już pora.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Powolutku zbliżamy się do końca naszego spotkania. Czy ktoś z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Pani dyrektor?

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak, ja w zakresie rozporządzenia dotyczącego opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Wczoraj zakończyliśmy nasze wewnętrzne opiniowanie tego projektu z konsultantem krajowym i z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz AOTMiT. Myślę, że rozporządzenie będzie łącznie gotowe do konsultacji publicznych. Będziemy weryfikować jeszcze ogólną wycenę zmian, które zostaną wprowadzone. Agencja też przysłała nam materiał, w którym rekomenduje dodanie pewnych nowych procedur do koszyka.

Tak więc, jak tylko agencja przeliczy nam na nowo koszty wprowadzenia tych zmian, to będzie już krótszy termin aniżeli jakaś długa taryfikacja, dlatego że pierwsza wycena została sporządzona w wakacje. Będziemy mogli skonsultować publicznie taki projekt. Kwestie przetaczania krwi, jak również żywienia są tam uregulowane. Staraliśmy się przede wszystkim położyć nacisk na właściwą kwalifikację pacjentów do tej opieki.

To, o czym powiedziała pani – właściwe kryteria kwalifikacji, tak żeby pacjenci, którzy potrzebują tej opieki, byli zaopiekowani właśnie w ramach tego koszyka, a żeby po prostu uszczelnić trochę ten koszyk i pozwolić pacjentom przejść z miejsca opieki paliatywnej i hospicyjnej do opieki długoterminowej, tak żeby można było uszczelnić koszyk i wprowadzić pacjentów, którzy potrzebują tej opieki. Prosimy oczekiwać na link do publikacji rozporządzenia, do konsultacji na Rządowym Centrum Legislacji. Myślę, że łącznie moment. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Jeszcze pani profesor.

Dyrektor NIO-PIB Beata Jagielska:

Jeżeli chodzi o wytyczne, one są już w końcówce opracowywania przez zespół ekspertów. Jeszcze nie trafiły na Krajową Radę ds. Onkologii, ale myślę, że to niedługo nastąpi.

Rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS Aleksandra Rudnicka:

A czy mogłabym być zaproszona na radę jako rzecznik osób objętych...

Dyrektor NIO-PIB Beata Jagielska:

Jeżeli chodzi o wytyczne, to nie, ale one będą łącznie moment opublikowane, więc zobaczcie państwo. One idą do AOTMiT i w tym momencie będą publikowane. I wtedy dam sygnał, że one są już na stronach. Czyli tak szybko, jak one się pojawią na stronach, przekażę informację, żebyście państwo mogli się zapoznać. To na pewno tak, bo wiem, że chodzi o informacje, tak że bardzo proszę.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo za te gorące klimaty dzisiaj na naszej podkomisji. Część pytań nie uzyskała odpowiedzi, dlatego prosiłbym resort zdrowia o odpowiedzi na piśmie na adres Komisji, a my wtedy pomożemy podzielić się tymi odpowiedziami.

Państwu serdecznie dziękuję i zachęcam do spotkań już w węższym gronie, na zaproszenie na pewno pani minister, bo tak jak słyszymy, jest dużo do zrobienia i są pewnego rodzaju kontrowersje.

Stwierdzam zakończenie omawiania informacji. Zamykam dyskusję.

Na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia. Zamykam posiedzenie podkomisji. Jeszcze serdecznie dziękuję za dzisiejsze spotkanie.