

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW
ONKOLOGII
(NR 2)
z dnia 19 marca 2024 r.**

**Komisja
Zdrowia**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw onkologii (nr 2)

19 marca 2024 r.

Podkomisja stała do spraw onkologii, obradująca pod przewodnictwem posła **Marka Hoka (KO)**, przewodniczącego podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

- omówienie i przyjęcie planu pracy podkomisji do 31 lipca 2024 r.,
- rozpatrzenie informacji na temat realizacji ustawy z dnia 9 marca 2023 r. o Krajowej Sieci Onkologicznej.

W posiedzeniu udział wzięli: **Maciej Miłkowski** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Iwona Kasprzak** dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami oraz **Anna Miszczak** dyrektor Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, **Magdalena Odachowska** specjalista kontroli państwowej w Najwyższej Izbie Kontroli, **Beata Jagielska** przewodnicząca Krajowej Rady Onkologicznej, dyrektor Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego, **Bernard Waśko** dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego PZH – Państwowego Instytutu Badawczego, **Anna Andrzejczak** prezes Zarządu Fundacji Onkologia 2025, **Angelika Aplas** członek Zespołu ds. genetyki medycznej Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, **Edyta Borkowska** konsultant krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej, **Wojciech Golusiński** kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej WUM w Poznaniu, Wielkopolskiego Centrum Onkologii, **Dorota Korycińska** prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, **Janusz Meder** prezes Polskiej Unii Onkologii, **Artur Prusaczyk** przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego Sanitas, **Krystyna Wechmann** prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, **Wojciech Wiśniewski** ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich, **Marek Wójcik** pełnomocnik Zarządu Związku Miast Polskich, **Grzegorz Wrona** sekretarz Naczelnej Rady Lekarskiej oraz **Robert Zawadzki** ekspert Konfederacji Lewiatan.

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

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Szanowni państwo, witam serdecznie na dzisiejszym spotkaniu. Witam państwa. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw onkologii. Witam członków podkomisji, zaproszonych gości. Witam moje koleżanki i kolegów parlamentarzystów.

Jest to pierwsze posiedzenie naszej podkomisji stałej Komisji Zdrowia ds. onkologii. Chciałbym zainaugurować to spotkanie ważnym dla nas wszystkich tematem Krajowej Sieci Onkologicznej, który budzi bardzo wiele różnych, skrajnych emocji. Dlatego dzisiaj się spotkaliśmy, żeby o tym porozmawiać.

Na początku naszego spotkania chciałbym stwierdzić kworum, tak więc możemy obradować w składzie tutaj obecnym i przedstawić państwu porządek naszego dzisiejszego posiedzenia. Pierwszy punkt, to jest omówienie i przyjęcie planu pracy podkomisji do końca lipca 2024 r. Pkt 2 – ten najważniejszy dla nas dzisiaj – to jest rozpatrzenie informacji na temat realizacji ustawy z dnia 9 marca 2023 r. o Krajowej Sieci Onkologicznej, którą przedstawi pan minister zdrowia.

Jeżeli chodzi o pkt 1, omówienie i przyjęcie planu pracy, chciałabym przedstawić w sposób telegraficzny te parę punktów. W marcu jest temat – „Rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat realizacji ustawy z dnia 9 marca o Krajowej Sieci Onkologicznej”. To jest właśnie dzisiejsze spotkanie.

W kwietniu, „Rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat stanu prac nad wdrożeniem kompleksowych świadczeń opieki nad pacjentami z najczęściej występującymi nowotworami”. Chodzi nam o unity narządowe.

W maju, „Rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat realizacji szczepień przeciwko wirusowi brodawczaka ludzkiego oraz zapewnienia dostępu do szczepień ochronnych dla pacjentów z grupy ryzyka”. I drugi temat w tym samym dniu – „Rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat profilaktyki, diagnostyki i leczenia nowotworów głowy i szyi”.

W czerwcu, według planu, proponuję „Rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat realizacji programów badań przesiewowych oraz planowanego wdrożenia programu wczesnej diagnostyki raka płuca”. W lipcu, spotkanie na temat – „Rozpatrzenie informacji ministra zdrowia o profilaktyce, diagnostyce i leczeniu nowotworów ginekologicznych”. To jest taka propozycja, która państwu parlamentarzystom zostanie przedstawiona, a jeżeli są jakieś inne propozycje do planu pracy, to bardzo proszę. Czy państwo posłowie mają jakieś inne propozycje? Jeżeli nie...

Posel Alicja Chybicka (KO):

Ja mam jedną...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Nie było to ustalone między nami.

Posel Alicja Chybicka (KO):

Nie było ustalone, bo sprawa jest nagła.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Proszę, pani profesor.

Posel Alicja Chybicka (KO):

Bardzo przepraszam, bo powinnam była to ustalić, ale sprawa jest nagła. Po prostu trochę złość mnie ogarnęła, bo zwróciła się do mnie pacjentka dwudziestokilkuletnia, która umiera w tej chwili z powodu czerniaka, który moim zdaniem został źle potraktowany w wieku dziecięcym, kiedy – no nie będę mówiła, kto – zamiast posłać dziecko do onkologii dziecięcej posłał do Centrum Onkologii, ale dopiero po 9 miesiącach. Krótko mówiąc, ja bardzo gorąco proszę o jedno spotkanie, które będzie poświęcone może szerzej nowotworom skóry, ale przede wszystkim czerniakowi. Profesor Rutkowski w tej chwili walczy o życie tej dziewczyny i może je uratuje, ale wydaje mi się, że to jest potrzebne, bo brak jest jakiegś podstawowej edukacji.

Nam udało się w onkologii nauczyć wszystkich lekarzy pierwszego kontaktu, wszystko jedno, kto to jest: chirurg, laryngolog, okulista, pediatra, dermatolog, że jeżeli mają dziecko, to do nas. Ja zawsze mówiłam, że wolę 100 dzieci w naszej poradni i tylko jedno rozpoznanie nowotworu na tę setkę niż przegapienie tego nowotworu. Dlatego, jeśli to jest możliwe – i przepraszam, że w takim trybie mogłam to załatwić, ale to to wynika z tego, że sprawa jest na gorąco... To może być w następnym półroczu, myślę, bo tego życia, jeśli profesor Rutkowski go nie uratuje, to się nie uratuje, ale ja bym chciała, żeby to nigdy więcej się nie powtórzyło. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo pani profesor. Jeżeli będzie taka możliwość, oczywiście dopiszemy to do naszego programu, chyba że jest jeszcze jakiś głos. Co prawda jest to plan pracy parlamentarzystów, ale pan profesor Golusiński chciałby zabrać głos.

Kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej WUM w Poznaniu, Wielkopolskiego Centrum Onkologii Wojciech Golusiński:

Ja chciałbym bardzo serdecznie poprzeć wnioszek pani profesor, ponieważ jeśli chodzi o nowotwory skóry, raki skóry, najczęściej jest lokalizacja głowy i szyi, którymi ja się

zajmuję. Jest to problem narastający lawinowo nie tylko w Polsce, ale i w Europie, i na świecie.

My mamy statystyki oczywiście znacznie odbiegające od tych, które są w Australii i w Ameryce Północnej, Południowej, ale estymacja jest nieprawdopodobnie poważna w zakresie nowotworów, natomiast wiedza jest niewystarczająca. Bardzo więc dziękuję, że pani profesor podjęła ten temat. Ja jestem absolutnie za i również bardzo proszę, jeżeli to będzie możliwe, o umieszczenie tego w dalszych pracach podkomisji.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Myślę, że ten temat wpisujemy do planu pracy na następny okres, czyli od września. Jeżeli pani profesor pozwoli, dopiszemy to, tak więc bardzo proszę o tę propozycję. Proszę o zgłoszenie na piśmie i na pewno to dopiszemy.

Chciałbym teraz prosić o przyjęcie tego planu na pierwsze półrocze, czyli do końca lipca. Jeżeli nie ma uwag, to uważam, że plan pracy został przyjęty. W związku z tym chcielibyśmy przejść do punktu drugiego, czyli informacji ministra zdrowia na temat realizacji ustawy z dnia 9 marca o Krajowej Sieci Onkologicznej. Panie ministrze – pan minister Miłkowski – bardzo proszę.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Dziękuję, szanowny panie przewodniczący. Na wstępie chciałbym przeprosić za przekazywanie materiału do państwa dopiero dzisiaj. Materiał jest 13-stronicowy, dosyć skondensowany, ale mówiący dużo o tym, co udało się zrobić, co jest pozytywnego, jakie są plany na przyszłość i czego nam nie udało się zrobić do tej pory. Te główne elementy chciałbym państwu przedstawić.

Ustawa ta weszła dokładnie rok temu jako pokłosie pilotażu przeprowadzonego w latach 2019–2023. Ma na celu: realizację przyjętej Narodowej Strategii Onkologicznej w zakresie osiągnięcia jak najlepszej organizacji opieki onkologicznej w Polsce poprzez wzrost bezpieczeństwa pacjentów; ustalenie jednolitych schematów postępowania w Polsce w zakresie leczenia onkologicznego; wprowadzenie jednolitej struktury organizacyjnej na terenie kraju, w ramach której będą leczeni pacjenci na poziomie regionalnym; na poziomach wojewódzkich przygotowanie jednolitej, takiej samej struktury organizacyjnej w zakresie leczenia pacjentów.

Na czele tej struktury jest Krajowy Ośrodek Monitorujący, a w ośrodkach wojewódzkich wojewódzkie ośrodki monitorujące i struktury ośrodków, które realizują te świadczenia w zakresie specjalistycznych ośrodków leczenia onkologicznego typu pierwszego, drugiego lub trzeciego, w zależności od dostępności trybów leczenia, gdzie ten najwyższy poziom zapewnia jednocześnie chirurgię, radioterapię, jak również leczenie systemowe. Ośrodki mniej złożone posiadają jeden albo dwa te obszary. Te ośrodki ze sobą współpracując mają jednolity schemat postępowania, jak również współpracę ośrodków kooperacyjnych w zakresie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Kwalifikacje w tym zakresie będą następowały w najbliższym czasie.

Ostatnio Sejm przyjął zmianę dotyczącą wdrożenia ustawy, główne elementy tej ustawy miały być wdrożone do końca bieżącego miesiąca, ale ze względu na istotny poślizg w zakresie przygotowania części rozporządzeń, ten czas musiał ulec wydłużeniu o rok. W tym czasie będziemy pracowali nad tymi elementami.

Co już zostało wdrożone w ubiegłym roku? Wszystkie podmioty, które mają zawartą umowę na udzielanie świadczeń w zakresie opieki onkologicznej, weszły do Krajowej Sieci Onkologicznej, a w maju ubiegłego roku wyznaczyły koordynatora w swojej placówce. W tym zakresie została też zmieniona wycena świadczeń zdrowotnych, żeby tacy koordynatorzy mogli zostać powołani w ubiegłym roku.

Również powołano Krajową Radę Onkologiczną w lipcu ubiegłego roku. Ta rada przez ostatni okres się zmieniała. Jest to 10-osobowy zespół. Mamy również tutaj, na naszym spotkaniu, przedstawicieli tej rady onkologicznej, którym później oddałbym głos.

Powołano Krajowy Ośrodek Monitorujący, którym jest Państwowy Instytut Badawczy. Jest z nami pani dyrektor, która jednocześnie jest członkiem Krajowej Rady Onkologicznej, jak również przewodniczącą oraz dyrektorem Centrum Onkologii jako Krajowego Ośrodka Monitorującego.

Na koniec ubiegłego roku przyjęto rozporządzenie w sprawie ustalenia wysokości ryczałtu dla Krajowego Ośrodka Monitorującego, jak również dla wojewódzkich ośrodków monitorujących. Tak jak powiedziałem, ponieważ część rozporządzeń nie została przygotowana, do 31 marca przyszłego roku został wydłużony okres uruchamiania pełnej funkcjonalności Krajowej Sieci Onkologicznej. W tym okresie jest konieczność przygotowania, nie później niż do końca marca, pierwszej kwalifikacji podmiotów leczniczych na poszczególne poziomy KSO, jak również danych w zakresie przekazywania informacji do systemu sieci onkologicznej przez poszczególne ośrodki, i kwartał później uruchomienie modułu centralnej infolinii umożliwiającej zapisywanie pacjentów na świadczenia, na kontynuację leczenia w poszczególnych ośrodkach w poszczególnych województwach. To jest zrobione. Aktualnie ustawa czeka na podpis prezydenta.

Tak jak powiedziałem, zostały wydane dwa rozporządzenia, statut Krajowej Rady Onkologicznej, jak również zakres współczynników. Rozporządzeń, które są oczekiwane, jest kilka: w sprawie szczegółowych kryteriów warunkujących przynależność podmiotu do poziomu zabezpieczenia opieki onkologicznej KSO i o wykazie wojewódzkich ośrodków monitorujących. Dwa rozporządzenia o wskaźnikach jakościowych w opiece onkologicznej dla ośrodków specjalistycznych, jak również oddzielne dla ośrodków kooperacyjnych i rozporządzenie w sprawie kluczowych wskaźników jakości, gdzie mają być monitorowane procesy postępowania, proces leczenia pacjenta i monitorowany proces od postawienia diagnozy poprzez rozpoczęcie leczenia, jak i wszystkie elementy, które są istotne w procesie leczenia. Także rozporządzenia w sprawie szczegółowego zakresu danych, które są przekazywane do Krajowej Sieci Onkologicznej, jak również do przygotowania obliczenia wskaźników do oceny tej opieki onkologicznej i specjalny wzór karty diagnostyki i leczenia onkologicznego.

To wszystko mogło być przygotowane, ponieważ był przeprowadzany wcześniej pilotaż sieci onkologicznej. Na początku obejmował on dwa województwa – dolnośląskie i świętokrzyskie. Później poszerzony został o kolejne dwa województwa – podlaskie i na końcu pomorskie. Przy czym województwo dolnośląskie miało najbardziej skomplikowany system współpracy, ponieważ współpracowało z sześcioma ośrodkami pierwszego poziomu referencyjnego, jak również z dziewięcioma ośrodkami drugiego poziomu referencyjnego. Najdłużej pracowało i miało największy zakres udzielanych świadczeń, jak również to na nim w bardzo istotnej mierze spoczywała zasadność przygotowania dokumentacji, ponieważ ta dokumentacja tworzyła się w trakcie realizacji pilotażu w bardzo znamienitej części.

Te dane, które były realizowane – wypracowano ścieżki pacjentów dla tych nowotworów, które były w tej sieci. Był rozszerzany ten zakres, ale ostatecznie to było dla pięciu nowotworów – raków piersi, płuca, jelita grubego, prostaty i jajnika. W tym zakresie te ścieżki zostały wykonane. Wzór konsyliów, wzór wytycznych dokumentacji do konsylium, protokół badania histopatologicznego, badania radiologiczno-histopatologicznego, szablon radiologiczny protokół operacyjny.

W Polsce medycyna jest nauczana w poszczególnych uczelniach medycznych, ale nie ma jednolitości zakresu dokumentacji, zwłaszcza tak szczegółowo. Zatem, żeby porównywać ośrodki należało wystandaryzować poszczególne zakresy prowadzonej dokumentacji medycznej.

Wprowadzenie infolinii onkologicznej, która już działa w tym zakresie, jak również schematy, zasady oceny satysfakcji pacjenta w tym zakresie. Oczywiście nie dałoby się tego wdrożyć bez stworzenia systemu współpracy wymiany dokumentacji medycznej, wymiany informacji o poszczególnych pacjentach pomiędzy ośrodkami realizującymi, no i wdrożenia systemu informatycznego, który był do tego dedykowany i umożliwiał wymianę.

Ten pilotaż, tej współpracy, w tym zakresie, był bardzo istotny, żeby tworzyć kolejne takie zasady współpracy. Teraz jest tworzona sieć kardiologiczna, również na podobnej zasadzie jak Krajowa Sieć Onkologiczna.

Powołana została, tak jak powiedziałem, Krajowa Rada Onkologiczna i w najbliższym czasie będą już przygotowane do publikacji zakresy poszczególnych rozporządzeń. To tak, być może wstępnie, w tym zakresie bym to przedstawił, ale jeśli chodzi o szcze-

góry, to oddałbym głos, bo są z nami przedstawiciele dyrekcji departamentu, który nadzoruje, koordynuje i realizuje plany pracy w zakresie Krajowej Sieci Onkologicznej, jak również członkowie naszej rady – tak jak powiedziałem, pani przewodnicząca, dyrektor, pani profesor Beata Jagielska, jak również przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia Bernard Waśko, który jest również w tym zespole rady onkologicznej.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie ministrze. Te informacje, które pan minister był uprzejmy przekazać, większości z nas są znane, bo ten materiał czytaliśmy wszyscy. Chciałbym tylko przypomnieć, że ten okres bardzo nam się wydłużył, bo przecież już w roku 2018 Komisja Zdrowia zajęła się uwagami do pilotażu sieci onkologicznej. To już ponad 5 lat. Wtedy już środowiska i pacjentów i organizacje pracodawców, związków zawodowych, towarzystw naukowych zgłaszały swoje uwagi do pilotażu i dosyć długo to wszystko trwało. Dlatego chcemy dzisiaj rozmawiać o tym, jak najszybciej wprowadzić i wdrożyć koordynowaną opiekę onkologiczną.

W związku z tym prosiłbym państwa o uwagi odnośnie do aktualnych prac, ale przede wszystkim chciałbym oddać głos zaproszonym gościom, środowiskom, żeby przekazali swoje uwagi. Tak organizacyjnie bardzo proszę o przedstawienie się do mikrofonu, bo jest to protokołowane.

Bardzo proszę, panie ministrze, o zabranie głosu przez przedstawicieli rady onkologicznej. Proszę się przedstawić i proszę zająć swoje stanowisko. Bardzo proszę.

Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:

Pani przewodnicząca.

Przewodnicząca Krajowej Rady Onkologicznej, dyrektor Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego Beata Jagielska:

Dzień dobry państwu. Beata Jagielska, dyrektor narodowego instytutu. Od 15 stycznia jestem członkiem a od tygodnia przewodniczącą Krajowej Rady Onkologicznej. Jeżeli chodzi o zakres działań, które zostały podjęte, to przede wszystkim przygotowanie materiałów do rozporządzenia o wejściu do sieci a zatem kluczowego rozporządzenia, które będzie dotyczyło kwalifikacji ośrodków.

Drugi element, który jest bardzo istotny, to działania w zakresie finansowania. Głównie finansowania sprzętowego, które się odbywa od 2020 r., od momentu wdrożenia Narodowej Strategii Onkologicznej.

Kolejny element. Wypracowanie karty testowej. To jest ta karta e-DiLO, ten kluczowy element, który będzie zbierał dane w systemie gov.pl. Myślę, że w ciągu dwóch tygodni powstanie już dokument, który umożliwia testowanie w ośrodkach onkologicznych, i po zaakceptowaniu dalsze testy, tak aby do końca czerwca można było mówić o ostatecznym dokumencie. Istotnym elementem tego dokumentu jest powiązanie go, czyli zintegrowanie z systemami medycznymi.

Dobrze by było, aby udało się w końcowym efekcie móc doprowadzić do takiej integracji, również wewnętrznej, ale to wymaga zmian w systemach medycznych, a zatem odpowiednich wydruków strukturalnych, gdzie będą mapowanie pola, które będzie można automatycznie uzupełniać w tej karcie. Intencją karty jest zebranie takich danych, aby odzwierciedlały one proces, ale żeby nie była to karta jako odzwierciedlenie historii choroby. Dlatego że karta musi być na tyle prosta, aby była dość szybko uzupełniana albo przez lekarza, albo przede wszystkim przez koordynatora.

Kolejnym elementem, który jest zaplanowany, jest doprecyzowanie finansowania badań molekularnych. Będziemy pracować również nad procedurami ICD9. Jest to istotne dlatego, że oznakowanie badań, które są wykonywane dla diagnostyki genetycznej molekularnej – diagnostyki, ale nie diagnostyki germinalnej – pozwoli nam na monitorowanie wykonywania tychże badań dla pacjentów onkologicznych.

W tej chwili istotnym działaniem jest także doprecyzowanie warunków rozporządzenia, które pozwoli na kwalifikację ośrodków do sieci. To jeden pierwszy element. Ustalenie, na tyle, na ile będzie to możliwe, szczegółowych powiązań, bo istotą sieci jest współpraca. Bez tego na pewno nie uda się wdrożyć sieci. Sieć będzie na papie-

rze, a istotną jest współpraca między ośrodkami zarówno trzeciego, pierwszego, jak i drugiego stopnia.

Również istotnym założeniem jest ustalenie powiązań między szpitalami, które nie wejdą do sieci – a tam może znaleźć się pacjent onkologiczny – aby każdy lekarz miał informację w takim szpitalu, z jakim ośrodkiem może się skontaktować i uzyskać informację, gdzie dalej przekierować pacjenta. To będzie dość istotne. Aby te działania i tę kwalifikację uczynić, będziemy inwentaryzować na podstawie zasadniczych zakresów, a zatem onkologii, chirurgii, radioterapii i wybranych zakresów operacyjnych po to, aby móc zmapować te ośrodki na mapach województwa.

Musimy pamiętać, że są województwa, gdzie to wykluczenie komunikacyjne jest mniejsze, ale będą województwa, gdzie to wykluczenie komunikacyjne będzie bardzo duże. Takim województwem jest na przykład województwo mazowieckie. Tutaj istotną rolę będzie przekaz dla ośrodków, jak pacjent może poruszać się w tej sieci, ale przede wszystkim, w których ośrodkach to pierwsze leczenie operacyjne – jeżeli pacjent nie będzie zaawansowany – może się odbyć. Na pewno są procedury operacyjne, które nie muszą być wykonywane w ośrodkach trzeciego stopnia, ale musi być to decyzja konsyliarna, a zatem informacja, że chory nie wymaga wcześniejszego leczenia systemowego lub leczenia napromienianiem.

W tej chwili w narodowym instytucie prowadzimy dwa takie szpitale, których lekarze uczestniczą bezpośrednio w naszych konsyliach. Jeżeli pacjent wyraża zgodę, jest kierowane na leczenie operacje do tych ośrodków. To jest pierwsze konsylium. Drugie konsylium jest po operacji, po otrzymaniu wyniku, kiedy jest dalsza decyzja o postępowaniu. Tak jak powiedziałam, istotą jest współpraca, a zatem w ciągu najbliższych miesięcy będą prowadzone warsztaty, będą prowadzone spotkania z dyrektorami, z koordynatorami, tak aby przekazać pełną informację.

Niezależnym projektem, działaniem, będą szkolenia koordynatorów. To będzie grupa, która powinna być najsilniejsza i na jej barkach będzie spoczywała koordynacja całego procesu. Są szpitale, gdzie koordynatorzy stanowią bardzo mocą grupę zawodową i ten proces jest już doprecyzowany, ale będą szpitale, gdzie dopiero będą się tworzyły takie zespoły. Tak więc to jest to, co się w tej chwili dzieje. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo pani profesor. Proszę następnych przedstawicieli. Proszę się przedstawić.

Dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego PZH – Państwowego Instytutu Badawczego Bernard Waśko:

Dzień dobry. Bernard Waśko, dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego, członek rady jako przedstawiciel NFZ-u. Ja może zwracając uwagę na to, że pani profesor rzeczywiście trudno odnieść się do prac rady sprzed okresu, kiedy nią kieruje, uzupełnię tylko wypowiedź dotyczącą tego, czym rada zajmowała się od okresu jej powołania, czyli od października a w zasadzie końcówki września ubiegłego roku.

Główne przedmioty pracy rady to były takie elementy wdrożenia ustawy, które opierały się na przygotowaniu wskaźników jakości i rekomendacji w tym zakresie. Rada swoje stanowisko wyraża w formie uchwał. Tych uchwał w sumie było chyba 12, jeżeli dobrze pamiętam. Odnośnie do opracowania tych wskaźników, w pierwszej kolejności dotyczyło to tak zwanych wskaźników kluczowych. Ta rekomendacja dotyczyła wyboru pięciu wskaźników, które rada uznała jako kluczowe, przy czym oczywiście rada pełni tutaj funkcję doradczą. Ostatecznie decyzje w zakresie wydania stosownych rozporządzeń, aktów wykonawczych w tym zakresie, należą jak najbardziej do ministra zdrowia.

Rada również opracowała rekomendacje dotyczące tak zwanych wskaźników specyficznych, przy czym w myśl ustawy wskaźniki specyficzne jakościowe dotyczą wskaźników narządowo specyficznych, czyli konkretnych nowotworów w konkretnych lokalizacjach. W tym przypadku te rekomendacje dotyczyły tych wskaźników w raku piersi oraz raku jelita grubego.

Rada zajmowała się również wytycznymi dotyczącymi leczenia wybranych, najczęstszych nowotworów. Jest to zadanie, które wykonuje Narodowy Instytut

Onkologii w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej, zespół pana profesora Rutkowskiego. Te prace są już bardzo zaawansowane, ale one dzieją się sukcesywnie. I tu również te wytyczne, które już zostały opracowane i przekazane do AOTMiT-u, które dalej ma procedować, dotyczą raka piersi, a w dalszej kolejności najbardziej zaawansowane są te wytyczne, które dotyczą raka jelita grubego. Przypomnę, że oba te nowotwory cechują się najwyższą zachorowalnością, bo kilkanaście tysięcy przypadków rocznie. Jeśli chodzi o raka piersi, to chyba już prawie 20 tys. zachorowań. To jest realizacja takiego celu ustawy, jakim jest wyrównanie różnic w sposobie leczenia, czyli standaryzacja leczenia niezależnie od kodu pocztowego, jeśli można tak to uprościć.

Narzędzia, o których pani profesor wspomniała, czyli kolejny zakres prac rady, przygotowanie karty e-DiLO, czyli takiego narzędzia informatycznego, które poprzez gromadzenie informacji w jednym, centralnym systemie administrowanym przez Centrum e-Zdrowia, pozwoli z jednej strony monitorować postęp procesu diagnostycznego na etapie od podejrzenia nowotworu aż do konsylium, do potwierdzenia rozpoznania i powstania planu leczenia, a z drugiej, umożliwi monitorowanie zakresu przestrzegania tych wytycznych dotyczących najczęstszych tych właśnie 19 nowotworów. Przy czym, jak wspomniałem, na razie najbardziej zaawansowane prace dotyczą dwóch lokalizacji.

W tym zakresie rada ściśle współpracowała z CeZ-em, który jakby produkcyjnie odpowiada za stworzenie karty e-DiLO. Model testowy karty e-DiLO po raz pierwszy został nam zaprezentowany w połowie października – on 22. został udostępniony jako taki moduł testowy. Oczywiście to, co wymaga dopracowywania to zakres funkcjonalności, który jest w tym module. On oczywiście jeszcze podlega pracom. Pani profesor, pani przewodnicząca o tym wspomniała.

Dzisiaj rano mieliśmy obszerną dyskusję na ten temat na posiedzeniu rady, ale jesteśmy też bogatsi o pierwsze uwagi, bo dokładnie trzy podmioty otrzymały już ten moduł do testowania. Użytkownicy przekazali nam sporo praktycznych uwag, jeśli chodzi o sam interfejs tego oprogramowania i to, jak ono w pracy na co dzień funkcjonuje. Myślę, że CeZ na pewno wykorzysta te uwagi w dalszych pracach.

To nad czym rada pracowała, to również były kwestie ramowych kryteriów dotyczących właśnie kwalifikacji do poziomów SOLO, czyli wydania tego rozporządzenia, które zgodnie z delegacją ustawową o Krajowej Sieci Onkologicznej miało nastąpić do 31 marca. Wtedy, kiedy jesienią pracowaliśmy nad tym, oczywiście nie mieliśmy takiej wiedzy, że ta ustawa będzie nowelizowana w tym zakresie, ale projekt tego rozporządzenia i wytyczne ewentualnie do tej kwalifikacji były również przedmiotem prac rady. W związku z tym, że ten termin został po nowelizacji przesunięty, to tego czasu na dopracowanie tego rozporządzenia i jego wydanie w terminie późniejszym jest trochę więcej. To tak w skrócie, czym zajmowała się rada od jesieni w zasadzie do początku tego roku. Dziękuję uprzejmie.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo panie doktorze. Panie ministrze, czy ktoś jeszcze z państwa?

Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:

To już będziemy odpowiadali na pytania, bo gości, ekspertów jest bardzo...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie ministrze. Rzeczywiście ekspertów jest dużo i na pewno każdy chciałby zająć stanowisko. Proszę się zgłaszać do mikrofonu nazwiskiem z funkcją. Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Fundacji Onkologia 2025 Anna Andrzejczak:

Dzień dobry państwu. Andrzejczak, Fundacja Onkologia 2025. Dziękuję za zorganizowanie tego spotkania.

Mam pytanie dotyczące pierwszego pomiaru jakości wskaźników zaplanowanego właśnie w ramach ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej. Zgodnie z planem, zgodnie z ustawą, ale także z celem, jaki jest zapisany w KPO, taki pomiar powinien być dokonany po raz pierwszy za 2024 r. w 2025 r. Chciałabym zapytać, jakie jest państwa podejsście, czy też plan odnośnie do tego zapisu, zważywszy na to, że jesteśmy już

w toku roku 2024, ośrodki nie znają jeszcze wytycznych, nie znają mierników, system, jak rozumiem, dopiero powstaje. Jak państwo to widzicie? Przy czym oczywiście zaznaczam, że z naszego punktu widzenia to jest superważny cel i bardzo byśmy chcieli, żeby to się zdarzyło, tylko nie w takim trybie szybkiego harmonogramu i robienia czegoś na łapu-capu. Wydaje się nam, że ośrodki powinny być do tego przygotowane. Mamy też doświadczenie z pilotażu, że to się po prostu nie udało dla pięciu nowotworów. Prawda? Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Pan, proszę bardzo.

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa MZ Konrad Korbiński:

Konrad Korbiński, zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa, Ministerstwo Zdrowia. Opowiadając na pytanie, oczywiście my takiej oceny za 2024 r. przeprowadzić nie możemy, bo nie mamy pełnej funkcjonalności sieci. Dlatego też w ramach rewizji KPO wnosimy o to, aby taką ocenę przeprowadzić w 2026 r., tak żeby ująć 2025 r. jako pełen rok, w którym jesteśmy w stanie takie wskaźniki mierzyć.

Oczywiście jako Ministerstwo Zdrowia jesteśmy przekonani i jesteśmy zdania, że ten pomiar wskaźników jest kluczowy dla sieci. Natomiast z przyczyn związanych z opóźnieniami we wdrożeniu ustawy czy całej sieci musimy przesunąć ten termin na 2026 r., jeśli chodzi o cele, a będziemy mierzyć 2025 r. To jest teraz przedmiotem rewizji w ramach Krajowego Planu Odbudowy.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę.

Prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

Dzień dobry. Dorota Korycińska, Ogólnopolska Federacja Onkologiczna.

Panie przewodniczący, bardzo dziękuję za zorganizowanie posiedzenia. Jednocześnie chciałabym podziękować Ministerstwu Zdrowia za to, że wreszcie ukazały się oba raporty. Można powiedzieć lepiej późno niż wcale, aczkolwiek uważam cały czas, że dyskusja na temat kształtu opieki onkologicznej w Polsce powinna się odbyć przed podpisaniem ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, a raporty powinny być publikowane dużo wcześniej. Powinny być właśnie asumptem do takiej dużej dyskusji na temat. Natomiast mam następujące pytania.

Z punktu widzenia organizacji pacjentów zrzeszonych w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej najważniejsze są wytyczne diagnostyczno-terapeutyczne, o których tutaj już przed chwilą była mowa. One są opracowane. One są opublikowane i znajdują się na stronie Narodowego Instytutu Onkologii, aczkolwiek moja drobna prośba, żeby były bardziej widoczne, bo je ciężko znaleźć.

Na podstawie tych wytycznych – i tu też jest pełna zgodność – należy zdefiniować i wprowadzić do systemu standardy postępowania diagnostycznego i terapeutycznego. Wiele już zrobiono, potrzebna jest kropka nad i, czyli odpowiednie akty prawne oraz narzędzia do monitoringu. I ja mam takie pytanie.

W sprawozdaniu Ministerstwa Zdrowia jest informacja, że te wytyczne już wyszły z AOTMiT-u, a przed chwilą słyszeliśmy, że one dopiero mają być przekazane do AOTMiT-u, więc nie wiem, czy jest spójność, czy jest niespójność, czy ja może czegoś nie zrozumiałam. Miały być opublikowane zresztą w specjalnym obwieszczeniu. Chciałabym więc zapytać, na jakim to jest etapie. Implementacja tych wytycznych to jest według organizacji pacjentów punkt wyjścia do wszelkich rozwiązań w kształtowaniu wysoko jakościowej koordynowanej opieki onkologicznej w Polsce.

I drugi temat, który wydaje mi się, że warto też przedyskutować i poruszyć, to unity narządowe, o których cały czas się mówi. Ten temat cały czas się przewija w dyskusji o Krajowej Sieci Onkologicznej.

Potrzebne są z naszej perspektywy następujące elementy. Publikacja kolejnych rozporządzeń, które będą podstawą do powołania kolejnych jednostek. KON-Pierś, KON-Jelito Grube to już jest. Potrzebujemy jeszcze więcej unitów.

Publikacja standardów diagnostyczno-terapeutycznych w często występujących nowotworach. Przed chwilą już mówiłam, że to jest ten niezrealizowany cel Narodowej Strategii Onkologicznej.

Zdefiniowanie wszystkich mierników jakościowych opartych na standardach. Brakuje monitoringu i narzędzi do monitoringu jakości, no i należy też oczywiście przyspieszyć pracę nad wszelkimi rozwiązaniami informatycznymi. Tutaj chyba też nie ma żadnych wątpliwości. Tak więc dziękuję i bardzo proszę o wyjaśnienie, jak wygląda rzeczywista sytuacja wytycznych.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Proszę też o odpowiedź. Myślę, że pytań będzie więcej, więc może je skumulujemy i później będzie jedna odpowiedź. Bardzo proszę, kolejne pytanie.

Wicedyrektor Fundacji Onkologicznej Alivia Joanna Frątczak-Kazana:

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

Ja chciałabym zwrócić uwagę na dwa kolejne aspekty bardzo istotne z punktu widzenia konsumentkiego, z punktu widzenia pacjentów chorych na raka. O jednym z nich tutaj mówiliśmy, o drugim nie. Pierwszy dotyczy badania satysfakcji pacjentów.

Tutaj mamy pewną rozbieżność, dlatego że mamy jakby dwie ustawy, które regulują badanie jakości i satysfakcji pacjenta. To są ustawy o jakości i bezpieczeństwie pacjenta oraz o Krajowej Sieci Onkologicznej, w których również są zapisy dotyczące badania satysfakcji pacjentów.

Zespół do spraw opracowania rekomendacji w zakresie wskaźników jakości opieki, pracujący przy Ministerstwie Zdrowia, wypracował takie rekomendacje, które dotyczą wszystkich obszarów, ale nie dotyczą tych, które są zdefiniowane właśnie w sieciach – Krajowej Sieci Onkologicznej i Krajowej Sieci Kardiologicznej. One są z tego wyjęte, przynajmniej na tyle, na ile ja zrozumiałam te zapisy i rekomendacje, które zostały przygotowane przez ten zespół. Teraz wyobraźmy sobie taką sytuację, że są placówki onkologiczne w szpitalach wielospecjalistycznych. I co tam się dzieje? Jedni pacjenci oceniają według jednego systemu, a drudzy pacjenci według drugiego. No to byłoby jakieś nieporozumienie.

Ponadto podobają się nam bardzo te rekomendacje, które zostały wypracowane przez zespół pracujący nad ustawą o jakości, dlatego że to są rozwiązania, które wprowadzają możliwość, czy przede wszystkim ocenę jakości tej opieki właśnie od strony konsumentkiej anonimowo. Nie poprzez placówki, tylko poprzez właśnie IKP, mojeIKP czy poprzez bezpłatną infolinię. Nasz postulat jest więc taki, żeby wyłączyć również ocenę satysfakcji pacjenta z KSO. Ta ocena nie powinna się odbywać na poziomie ankiet wkładanych do jakiegoś pudełka, z którego są później wyjmowane i oceniane w tych placówkach, bo powinny być realizowane i oceniane przez niezależną instytucję – CMJ albo NFZ. To jest pierwszy postulat.

Drugi postulat natomiast dotyczy koordynatorów. Mówiliśmy tutaj o koordynatorach. Pan minister Miłkowski przedstawiał informację, z której wynikało, że w zasadzie w maju we wszystkich placówkach powołano tych koordynatorów. Mamy pewne wątpliwości odnośnie do tego, czy we wszystkich placówkach na pewno takie stanowiska powołano. Było pewne zamieszanie, jeżeli chodzi właśnie o płace i kwestie związane z płacą minimalną, ale to już nie na dzisiejsze spotkanie. Natomiast koordynatorzy funkcjonują w systemie od 2015 r. i nie są dotychczas objęci żadną kwalifikacją zawodową. Za chwilę będziemy mieli koordynatorów we wszystkich szpitalach.

W chwili obecnej jest tak, że często są to osoby, które są zatrudnione na innych stanowiskach i dodatkowo wykonują pracę koordynatora. Nie chcemy takiej sytuacji. Ona będzie negatywnie wpływała właśnie na koordynację pacjenta onkologicznego. Dlatego naszym postulatem jest umocowanie koordynatora jako odrębnego zawodu i określenie jego roli, również zakresu obowiązków. Dziękuję bardzo i poproszę o informację właśnie w tych sprawach. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Myślę, że za chwilę otrzymamy parę odpowiedzi. Panie ministrze, bardzo proszę, żebyśmy się nie pogubili w tych pytaniach.

Dyrektor Departamentu Lecznictwa MZ Michał Dzięgielewski:

Bardzo dziękuję, Panie przewodniczący, szanowni państwo, w skrócie odpowiadając, jeżeli chodzi o wytyczne, to rzeczywiście to jest jakby samo serce systemu. Czyli, żeby każdy pacjent dokładnie wedle tych samych wytycznych zmienianych tak często jak się da, czyli tak często jak nakazuje to robić wiedza medyczna, był załatwiany niezależnie od miejsca.

Nie mogę się oprzeć po raz kolejny analogii, której używam zawsze. Profesor Chybicka stworzyła sieć ośrodków, które patronują nad wytycznymi, jeżeli chodzi o leczenie dzieci i tak naprawdę ministerstwo nie musi tego regulować żadnym obwieszczeniem ani niczym. Reguluje to samo zainteresowane środowisko i to jest chyba najlepsza możliwa droga, bo zanim my cokolwiek zmienimy, to mija bardzo dużo czasu i powinno się oddać jednak wytyczne odpowiednim towarzystwom naukowym.

Jednak ścieżka, którą przewiduje ustawa i przewidują wszystkie uregulowania, jest taka, że my dostaliśmy te wytyczne z Narodowego Instytutu Onkologii to były dwie paczki po kilkanaście sztuk. Regulują już w tej chwili większość. A ponieważ przecieramy w tej chwili no trochę nieznaną dla nas drogę, ponieważ będą to pierwsze wytyczne sporządzone w ten sposób, AOTMiT dostała całość materiału przyjętego z Narodowego Instytutu Onkologii. Jest założenie, że w pierwszej kolejności zajmie się wytycznymi, jeżeli chodzi o raka piersi i jeżeli chodzi o raka jelita grubego, nie tylko ze względu na powszechność, ale także ze względu na to, że akurat w tych dwóch jednostkach mamy unity narządowe, w których będzie można tych wytycznych naprawę wymagać i powiązać istnienie tych jednostek z tymi wytycznymi, też dlatego, że są to dane dość dobrze ustrukturyzowane i tam nie ma aż tak dużej zmienności jak w niektórych nowotworach, że co chwila wchodzi nam nowe rzeczy. Chcemy na tym przeanalizować i prześledzić. Tak więc prawdziwe jest stwierdzenie, że wytyczne w tej chwili znajdują się w AOTMiT. AOTMiT przedstawił pierwszą propozycję rozwiązań. Będą przedmiotem dalszych prac i dalszych rozmów. I tak jak mówię, zaczynamy od tych dwóch nowotworów.

Oczywiście bez wytycznych nie sposób ustawić rozsądnych kryteriów jakościowych, chociaż wydaje się, że te, które mamy wstępnie przygotowane i przedyskutowane – a to była dość długa rozmowa i dość długa dyskusja – po pierwsze ogólne, które wiadomo nie zależą od lokalizacji i tam wytycznych nie potrzebujemy, bo bez wytycznych wiemy, że każdy pacjent, u którego stwierdzono nowotwór powinien mieć konsylium... No więc bardzo proste, czy wszędzie było konsylium i czasy oczekiwania na rozpoczęcie leczenia. To są takie rzeczy, które nie zależą od lokalizacji, ale już niektóre badania są specyficzne dla niektórych nowotworów i należałoby je wykonywać jak najczęściej. To już będą wtedy szczegółowe miejsca monitorowania czy szczegółowe wskaźniki, które będą bazowały dokładnie na tych wytycznych klinicznych, które są przygotowane.

Jeżeli chodzi o unity narządowe, to jest już druga odsłona, jeżeli chodzi o breast unit, bo pierwszy materiał był nieco trudniejszy w zastosowaniu. W tej chwili już wprost ściągnęliśmy kryteria z EUSOMA, te które przyświecają... Kryteria liczbowe przede wszystkim, bo to jest coś, czego nie wymyślamy od nowa. EUSOMA od dawna te kryteria propaguje. Mamy unit jelita grubego. W tej chwili trwają prace, jeżeli chodzi o unit pulmonologiczny czy unit dla raka płuca. Z tego co wiem, szykowane są materiały, jeżeli chodzi o unit nowotworów kobiecych.

Wiem, że w planach mamy jeszcze kolejne unity, a przynajmniej takie zostały napisane w Narodowej Strategii Onkologicznej, ale ja od początku protestuję, żeby standaryzować unit, który będzie się zajmował onkologię dziecięcą, bo takie były podejścia. Tak jak mówię, nie regulujemy tego, co jest świetne i co jest na poziomie europejskim. Też nie bardzo widzę możliwość zrobienia unitu dla nowotworów rzadkich, bo trudno to standaryzować. Raczej wskazałbym miejsce, gdzie jest doskonałość.

Przyjąłem postulaty, jeżeli chodzi o badanie satysfakcji. Też jestem zdania, że wręczanie pacjentom ankiety, żeby ją wypełnili i oddali oddziałowej nie jest dobrą metodą na obiektywne, bezstronne badanie, które pacjent wypełni w spokoju.

Odnosnie do koordynatora, trwają na pewno rozmowy z Departamentem Kadr nad regulacją. Wiem, że koordynatorów mamy wszędzie. Należy znaleźć te kluczowe miejsca, bo według mnie kluczowym koordynatorem dla pacjenta powinien być koordynator na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej. Zastanawiamy się, jak powiązać ze sobą tych wszystkich koordynatorów z wszystkich systemów, żeby nikt nie musiał z kolei ich pracy koordynować.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Jeśli można...

Dyrektor NIZP PZH – PIB Bernard Waśko:

To jeszcze uzupełniając odnośnie do tej części pytania, która dotyczyła spójności tych ustaw w zakresie monitorowania jakości, czyli ustawy o KSO oraz ustawy o jakości, proszę państwa, staliśmy się troszeczkę ofiarą tego, że jak wiadomo obie te ustawy jednocześnie, na wiosnę rok temu mniej więcej, może trochę wcześniej, weszły na ścieżkę legislacyjną, natomiast jedna z tych ustaw opuściła tę ścieżkę, bo po prostu przepadła w głosowaniu. Niejako ustawa o szczegółowych rozwiązaniach dotyczących monitorowania jakości w onkologii została uchwalona, natomiast ustawa o jakości musiała na to poczekać jeszcze prawie pół roku, bo była uchwalona w kolejnym podejściu, czyli po wakacjach. To spowodowało, że niejako rozwiązania szczegółowe, które dotyczą monitorowania jakości w sposób systemowy i wystandaryzowanych w onkologii, wyprzedziły parę o miesiące te, które miały dotyczyć jakości w ogóle w ochronie zdrowia.

Wnioski czy teza, która tutaj podała, że rekomendacje zespołu, którego pracom akurat przewodniczyłem, dotyczą wyłącznie rozwiązań ogólnych, z wyłączeniem jakości onkologicznej czy jakości w kardiologii, są za daleko idące. Otóż uspokajam, że przyjęliśmy taką zasadę, że tam, gdzie tylko jest możliwe, powinny być stosowane ogólne rozwiązania w ogóle do świadczeń zdrowotnych, niezależnie od tego jakiego narządu, jakiej choroby one dotyczą.

Takie rozwiązania ogólne na pewno mogą być stosowane przynajmniej z 2-3 obszarów, które określa ustawa o jakości. Przypomnę, że pierwszy, jest to obszar wskaźników klinicznych, drugi, wskaźników tych właśnie konsumenckich i trzeci, wskaźników zarządczych. Akurat wydaje się, że tylko w obszarze klinicznym te rozwiązania dla onkologii powinny być specyficzne, natomiast w obszarach badania jakości konsumenckiej i jakości zarządczej powinny być uniwersalne dla wszystkich świadczeń. Nie powinno być tutaj specjalnych odrębności. Tak też będziemy rekomendować.

Rzeczywiście w ustawie o KSO jest pewien rozdział dotyczący wprowadzenia jakby wzoru ankiety, ale nic nie stoi na przeszkodzie, żeby w aktach wykonawczych ten wzór ankiety i sposób monitorowania był bardzo podobny jak te rozwiązania, które będą rekomendowane, gdy będą wdrażane, z ustawy o jakości. My jesteśmy tutaj za pełną unifikacją w tym zakresie.

Wydaje się, że jest to możliwe bez zmieniania tych dwóch ustaw. Czyli krótko mówiąc, będziemy się starali, zachować spójność w obszarze badania jakości konsumenckiej i jakości zarządczej z ustawą o jakości, natomiast we wskaźnikach klinicznych rzeczywiście onkologia powinna zachować swoją odrębność. Z tego wynikają prace zespołu tylko w tym obszarze. W ten obszar wskaźników jakościowych rzeczywiście nie ingerowało się, jeśli chodzi o wskaźniki kliniczne, ale w pozostałe już nie.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo panie doktorze. Proszę zgłaszać się.

Prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych Krystyna Wechmann:

Krystyna Wechmann, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, wiemy jak długo trwało przygotowywanie do Krajowej Sieci Onkologicznej, ale też wiemy, że na skutek pandemii doszło do jego przedłużenia, no i w tej chwili wiemy, że to wdrożenie jest przesunięte. Jednak ja mam drugie pyta-

nie, bo w międzyczasie powstał projekt rozporządzenia pilotażu w sieci hematologicznej. To jest drugie, jeśli mówimy o nowotworach, ważne w tej hematologii podjęcie wdrożenia tego pilotażu. Moje pytanie jest takie, jeżeli jest już po konsultacjach publicznych, jeżeli jest przygotowany projekt, to ze strony ministerstwa chciałbym wiedzieć, jakie są przygotowania do wdrożenia tego pilotażu.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę się zgłaszać.

Ekspert Konfederacji Lewiatan Robert Zawadzki:

Dzień dobry. Robert Zawadzki, Konfederacja Lewiatan. Ja mam kilka uwag, komentarzy i pytanie.

Pierwsza uwaga dotyczy koordynatorów. Tak jak tutaj padło, mamy do czynienia z sytuacją, w której od 2015 r., zgodnie z przepisami obowiązującymi w pakiecie onkologicznym, ośrodki realizujące świadczenia onkologiczne, zgodnie z regułami ustawy, powinny mieć takich koordynatorów. Dane tych koordynatorów są wskazane w umowach zawartych przez świadczeniodawców. W związku z tym ustawa o Krajowej Sieci Onkologicznej nie wprowadziła tutaj jakiegś nowej jakości. To po pierwsze.

Po drugie, warto zauważyć jedną rzecz. W maju zeszłego roku w żadnym ośrodku nie powołano koordynatorów w myśl ustawy, ponieważ literalne zapisy ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej mówią o tym, że koordynatorów – nazwanych w tej ustawie oczywiście po raz kolejny, ale szczególnie tam – którzy mają być zatrudnieni na podstawie umów o pracę tudzież w innych trybach, powołują i zatrudniają ośrodki zakwalifikowane do SOLO 1, SOLO 2 i SOLO 3, a według mojej najlepszej wiedzy do dzisiaj żadnego takiego ośrodka w takim statusie nie ma. W związku z tym nie możemy mówić o powołaniu przez te ośrodki koordynatorów w rozumieniu oczywiście ustawy o KSO. Oni istnieli, do tej pory istnieją, pracują i działają. Być może należy rozwijać ich rolę, wzmacniać, natomiast ustawa o Krajowej Sieci Onkologicznej nie wprowadziła żadnego przełomu. To pierwsze.

Drugie. Pan minister Miłkowski mówił o tym, że w maju zeszłego roku ta rola koordynatorów i koszty związane z ich zatrudnianiem zostały uwzględnione w specjalnych wycenach. Faktycznie od maja nastąpiła niewielka korekta cen za punkt dla świadczeniodawców, którzy tych koordynatorów mieli obowiązek powołać, natomiast już w lipcu, w związku z rekomendacjami AOTMiT-u, który miał wycenić koszty realizacji ustawy o minimalnym wynagrodzeniu, te dodatkowe stawki zostały zlikwidowane i wyrównane do poziomu standardowego rekomendowanego przez AOTMiT. W związku z tym to specjalne rozwiązanie dotyczące kosztów wynagrodzenia koordynatorów funkcjonowało przez dwa miesiące, czyli w maju i czerwcu.

Mam też uwagę jakby z punktu widzenia podmiotów, które mają się przyszykować, i to w sposób niebagatelny, do realizacji obowiązków wynikających z planowanej Krajowej Sieci Onkologicznej, ale także z punktu widzenia pacjentów, którzy zapewne są zainteresowani i powinni też być prawidłowo poinformowani, czego mogą się spodziewać od rozwiązania, które się nazywa infolinią onkologiczną. Infolinia onkologiczna zgodnie z ustawą ma być prowadzona przez Narodowy Fundusz Zdrowia i ma pozwalać na zapisywanie pacjentów na świadczenia pierwszorazowe.

Tutaj pojawia się bardzo poważny problem natury formalno-prawnej, co mamy na myśli mówiąc o świadczeniach pierwszorazowych, ponieważ zarówno pacjent, jak i ten, który miałby go później obsługiwać, muszą tę definicję mieć jasną. Ona nie może być zmieniana w zależności od tego, kto interpretuje ten przepis. To ma swoje bardzo poważne implikacje w kontekście ewentualnej rejestracji, która miałaby pozwalać na zapisywanie pacjentów onkologicznych, którzy odnośnie do zasady nie muszą mieć żadnego skierowania, żeby zostać zapisani.

W związku z tym z naszej strony zgłaszamy poważny problem definicyjny – brak definicji i stwierdzenia, na jakie świadczenia ta infolinia ma pacjentów zapisywać. Przecież te terminy muszą pochodzić od konkretnych świadczeniodawców, którzy będą udzielali tych świadczeń. W związku z czym oni muszą te terminy najpierw stworzyć, a następnie w jakiś sposób udostępnić – zakładam, że w rozwiązaniu informatycznym, którym będzie

e-rejestracja – a na koniec pracownicy obsługujący tę infolinię muszą prawidłowo zorientowanych pacjentów, na co mogą liczyć kontaktując się z tą infolinią, umawiać na terminy. W związku z tym apelujemy tutaj o rozpoczęcie bardzo merytorycznej dyskusji, która pozwoli wszystkim stronom przygotować się do obsługi tego bardzo skomplikowanego i wcale nie oczywistego rozwiązania.

Na koniec jeszcze jeden apel. Ponieważ tutaj mówimy o przygotowaniach do skonstruowania kolejnych mierników jakości opieki onkologicznej, które mają wynikać z ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, to tylko prośba o zwrócenie uwagi na to, że od 2018 r., zgodnie z obwieszczeniem z dnia 3 lipca 2018 r. w Dzienniku Urzędowym Ministra Zdrowia, nadal obowiązujący jest dokument dotyczący mierników w przypadku leczenia raka piersi. Ośrodki, które zajmują się tym leczeniem, są zobowiązane do przekazywania do 30 czerwca tych mierników za rok poprzedni. Oczywiście muszę przyznać, że niestety one są traktowane przez wszystkie strony z przymrużeniem oka. Są w części mocno wadliwe i należy je, że tak powiem, zmienić. Natomiast przy okazji tych prac należałoby ten dokument zlikwidować, ponieważ on wprowadza dualizm myślenia o tych miernikach i nie przynosi niczego poza jakąś sprawozdawczością, której chyba nikt w Polsce w tej chwili nie analizuje. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Proszę o kolejne pytania.

Ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:

Uprzejmie dziękuję. Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich.

Nie ukrywam, że uczestniczę w Sejmie w każdym posiedzeniu dotyczącym Krajowej Sieci Onkologicznej czy pilotażu. To jest zdecydowanie najspokojniejsze z nich. Być może wynika to z tego, że w końcu cieszymy się publikacją raportu Komitetu Sterującego, którego treść chyba w pełni rozstrzyga wiele pytań, które w dobrej wierze bardzo wiele osób zgłaszało w ostatnich latach.

Nie ukrywam, że bardzo żałuję, że dopiero teraz ten raport jest opublikowany, dlatego, że na przykład państwo posłowie głosując nad ustawą o Krajowej Sieci Onkologicznej byliście po prostu pozbawieni informacji, co za tym rozwiązaniem się kryje. Zakładam, że zadaniem, które stoi przed nami wszystkimi, jest uratować, co się da, szczególnie biorąc pod uwagę zobowiązania, które wyczytaliśmy w poprzedni piątek, kiedy dostaliśmy do konsultacji propozycje rewizji Krajowego Planu Odbudowy.

Żałuję też, że niestety stworzono w ostatnich latach taką manichejską wizję świata, zgodnie z którą ci, którzy popierali Krajową Sieć Onkologiczną, byli ludźmi światłymi, a ci, którzy zadawali pytania albo mieli wątpliwości, byli w opinii niektórych osób odsądzani od czci i wiary, a na pewno posądzeni o złą wolę. Rozumiem, że do tego już nie wrócimy.

Mam dwa pytania konkretne. W jednej z ostatnich wypowiedzi pani minister Izabela Leszczyna powiedziała, że ta nowelizacja ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, która teraz czeka na podpis u pana prezydenta, to jest pierwsza, ale niewystarczająca nowelizacja, że będzie jeszcze przeprowadzona kompleksowa zmiana w tej regulacji. Chciałbym zapytać, czy jest już planowany termin na przykład skierowania wpisu tego dokumentu do wykazu pracy Rady Ministrów i kiedy możemy się spodziewać tej kompleksowej nowelizacji.

Druga rzecz. W związku z tym, że jedno z rozporządzeń podpisanych przez panią minister już pojawiło się w Dzienniku Ustaw, chciałbym zapytać, kiedy będą opracowane te wyceny dla Krajowej Sieci Onkologicznej. Jeżeli mnie pamięć nie myli, ich roczny skutek ma przekraczać 2,5 mld zł. Dobrze byłoby, żeby ośrodki, które mają wdrażać koordynowaną opiekę onkologiczną, wiedziały, za jakie pieniądze mają ją wdrażać.

Trzecia rzecz. Nie ulega wątpliwości, że nierówności w dostępie do opieki onkologicznej są wielkim wyzwaniem. Jeżeli chodzi o standaryzację postępowania i to, żeby pacjent otrzymywał możliwie tę samą jakość w dowolnym miejscu, jest to ze wszech miar słuszne. Natomiast chciałbym zapytać, bo to znalazło się w treści zarówno uzasadnienia do rozporządzeń pilotażowych, jak i w uzasadnieniu do projektu i później do ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, jakie konkretne działania są planowane, jeżeli chodzi

o umożliwienie wejścia pacjenta do systemu, dlatego, że nawet badania naukowe ostatnio opublikowane w „Lancecie” pokazują, że to, gdzie my gubimy ten dystans do Europy Zachodniej, to jest właśnie opieka nad pacjentami w trudnej sytuacji społeczno-ekonomicznej.

Chciałbym zapytać, w jaki sposób chcemy sprawić, żeby więcej pacjentów mogło w ogóle skorzystać z tego systemu, który jest projektowany i na przykład mogło kontynuować tę wystandaryzowaną ścieżkę. Jakiś czas temu czytałem obroniony doktorat w Gdańskim Uniwersytecie Medycznym, który pokazuje, że 25% pacjentek, które rozpoczęły leczenie chirurgiczne w nowotworach kobiecych, w pewnym momencie z systemu po prostu znika. Pięknie dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Panie ministrze, bardzo proszę.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

Spróbuję odpowiedzieć na wszystkie pytania czy może zarzuty, które padły, chociaż nie mogę oprzeć się uwadze, że to zabawne, że z ministrem Miłkowskim mówimy o naprawianiu błędów poprzedników. Jeżeli chodzi o pilotaż hematologii, proszę państwa, oczywiście w poprzedniej kadencji taki projekt był przedstawiony. Niemniej jednak zmieniło się kierownictwo resortu zdrowia i w tej chwili są sprawy jakby pilniejsze niż bieżące siadanie nad tym projektem i oglądanie.

Powiedzmy – trudno się dziwić, że nowe kierownictwo jest niechętnie pojęciu pilotażu, bo pilotaże były dość często używane poprzednio i w tej chwili wszystkie pilotaże są starannie rozważane, czy w ogóle mają sens i jaki zysk przyniosą. Na razie pilniejszą sprawą wydaje się bieżąca praca nad Krajową Siecią Onkologiczną, nad rozporządzeniami z tego wynikającymi. Nie usiedliśmy jeszcze nad tematem pilotażu Krajowej Sieci Hematologicznej. Ciągłe coś się dzieje. Na pewno projekt nie jest zapomniany jest po wszystkich konsultacjach publicznych. Uwag było dość dużo. Mamy to w zanadrzu. Nowe kierownictwo musi podjąć decyzję odnośnie do dalszego postępowania.

Cenię sobie uwagi o tym, że koordynatorzy są, ale ich nie ma w momencie, kiedy przychodzi do płacenia i potem znowu się pojawiają w systemie. Chcę też przypomnieć, że nie wyważamy rzeczywiście żadnych żelaznych wrót, które były zamknięte. Tak samo w tym systemie istniały też konsylia, tylko, proszę państwa, to nie działało do końca, tak jak powinno.

Konsylia były robione przez oblatywaczy. Konsylia teoretycznie odbywały się w szpitalach, które miały takich przypadków 10 rocznie i podejrzewam, że nikt tam nigdy nie widział żadnego radioterapeuty, żadnego chemioterapeuty. Po prostu zbierano pieczątki. Chodziło to, żeby coś, co było zadeklarowane w jakimś sensie – ja wierzę, że koordynatorzy działali – jednak wpisać w system mocniej, niż było wpisane do tej pory, bo wiemy, że koordynacja powinna być wykonywana i porządne ośrodki tę koordynację z całą pewnością robiły. Natomiast my tutaj zapiszemy nieco inne proporcje. Pewne środki były z tego tytułu dane.

Nie wyobrażam sobie działalności w onkologii, szczególnie w onkologii trochę rozproszonej, bez koordynatora, bez kogoś, kto pacjentowi powie, gdzie powinien iść. Wszyscy wiemy, jak to się kończy, gdy pacjent jest zoperowany i dostanie kartkę, że ma gdzieś zgłosić się na chemię. On potem znika z tego systemu. To jest pewnie 30% pacjentek, które nam giną. Pacjentki, które zoperowano i którym powiedziano, żeby sobie same załatwiły jakieś miejsce i podobne historie.

Infolinia onkologiczna, zapisy na poradę pierwszorazową. W tej chwili trwają prace nad opracowaniem całego skryptu, ponieważ życzeniem pani minister jest, żeby także przedstawiciele świadczeniodawców brali udział w pracach nad rejestracją i nad całym tym procesem, który będzie wspomagał onkologię. Wierzę, że będziemy mieli taki głos ze środowiska, który dokładnie powie, co należy zrobić, i że będzie to zrobione tak, żeby było rozwiązaniem praktycznym.

Jeżeli chodzi o mierniki onkologiczne, w tej chwili opracowujemy zestaw niezbyt duży i niezbyt długi, bo – co było do tej pory nieszczęściem – tych mierników i w pilotażu,

i w ośrodkach opieki koordynowanej, było wypracowane całe mnóstwo. Trudno było do tego podejść sensownie, trudno było to zebrać, trudno było wyciągnąć wnioski.

Mierniki powinny być na tyle ważne i na tyle istotne, żeby od razu dawały informacje o całym przebiegu procesu diagnostyki i leczenia. To by było rozwiązanie idealne, i takie będą. Natomiast bez wprowadzania karty e-DiLO nie da się niektórych z tych istotnych informacji wyciągnąć z tego systemu rozliczeniowego NFZ-u, który mamy w tym momencie, bo niektóre czasem nie są tam zapisywane. Tak więc niestety te dwie rzeczy muszą iść w parze. Czyli informatyzacja samego zbierania danych wchodzących w skład karty e-DiLO i potem ocena wynikających z tego wskaźników, mierników, będą szły w parze.

Odnosnie do nowelizacji nie odpowiem, ale mam nadzieję, że mój kolega będzie mógł odpowiedzieć – mój zastępca Konrad Korbiński. Jedno z rozporządzeń już wyszło, i owszem, pozostałe będą ukazywać się sukcesywnie. Właściwie w tej chwili już rozmawiamy o bardzo konkretnych wymiarach i bardzo konkretnych wskaźnikach. Powinno to na dniach się pokazywać.

I jeszcze jedno pytanie a propos standaryzacji pacjentów wypadających. Nie sądzę, żeby jedyną i główną przyczyną było to, że mamy źle skonstruowany system. Składa się na to wszystko po trosze. Po pierwsze, braki w edukacji. Po drugie, braki w możliwości dojazdu. Z tego wynika nasz postulat, żeby chemioterapia była jak najbliżej pacjenta, bo nie musimy za wszelką cenę kazać mu dojeżdżać gdzieś daleko na zabiegi chemioterapii, które trwają najdłużej i które mogą być realizowane ambulatoryjnie. Te chcemy zrealizować w pobliżu miejsca zamieszkania, co już nam powinno troszkę to uprościć.

Jeżeli pacjent będzie dobrze „zaopiekowany” przez koordynatora i jego koordynator w sieci onkologicznej będzie współpracował z koordynatorem na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej, to myślę, że to razem da pewien efekt, który przynajmniej część osób wyciągnie z tej ucieczki, z tego dołka, w którym się chowają pod napływem rozpoznania, które wydaje się niektórym ciągle wyrokiem śmierci, i że jednak do systemu uda im się wrócić i to pełne leczenie otrzymać. Natomiast też zwróciłem uwagę na to, że czynniki socjalno-ekonomiczne jako przyczyna niekoniecznie mogą być rozwiązywane wyłącznie przez Ministerstwo Zdrowia. Tu jakby trochę więcej mamy do roboty przy współpracy różnych resortów.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie dyrektorze. Chciałbym tylko pana dyrektora Dziegielewskiego upomnieć, ponieważ występuje po raz któryś dzisiaj, jest stałym gościem naszej Komisji, ale ani razu nie przedstawił się do protokołu, co będzie odnotowane w protokole dzisiejszego spotkania.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dziegielewski:

Kajam się, panie przewodniczący.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Przyjmuję.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dziegielewski:

Nazywam się Michał Dziegielewski. Jestem dyrektorem departamentu...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

I częstym gościem Komisji Zdrowia.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dziegielewski:

Chciałbym, żeby to zostało zapisane. Wydawało mi się, że jestem bywalcem.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę, pani się zgłasza.

Konsultant krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej Edyta Borkowska:

Dzień dobry. Edyta Borkowska. Ja reprezentuję trochę inny obszar niż do tej pory wspomniany. Pełnię funkcję krajowego konsultanta w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej.

W nawiązaniu do słów pani przewodniczącej Krajowej Rady Onkologicznej o konieczności wypracowania procedur molekularnych i też usprawnienia w moim odczuciu diagnostyki laboratoryjnej w tym obszarze, bo oczywiście nic się nie zadzieje bez tego bardzo ważnego elementu. Dopóki my w laboratoriach nie będziemy otrzymywać próbek do analiz to ich po prostu nie wykonamy.

Mam wrażenie, że istniejąca w tej chwili liczba laboratoriów mogłaby sobie poradzić z tymi potrzebami, aczkolwiek trzeba zwrócić też uwagę na to, że państwo wspominali o różnego rodzaju nierównościach. Na pewno te nierówności dotyczą też rozmieszczenia laboratoriów genetycznych, które mogłyby te usługi świadczyć, bo są w dużej mierze zlokalizowane w większości w dużych miastach, w dużych ośrodkach akademickich.

W nawiązaniu do słów, które tutaj padły, o wypracowaniu rozwiązań dla szpitali, które nie są w sieci, ażeby posiadały informacje, gdzie pacjenta przekierować, to myślę, że tak samo ważne jest przekierowywanie próbek do badań. Te próbki bowiem, jak państwo klinicyści zwłaszcza doskonale wiedzą, muszą być pobierane jak najszybciej i przesyłane w odpowiednich warunkach, w odpowiedni sposób zabezpieczone, z odpowiednim zleceniem do analiz właśnie najczęściej w laboratoriach genetycznych.

Chcę jeszcze wspomnieć o takim rozwiązaniu, o którym się mówi od pewnego czasu, o doradcy onkologicznym, i podkreśla się też rolę. Ja tutaj potwierdzam, że rzeczywiście diagności, zwłaszcza ze specjalizacją w obszarze laboratoryjnej genetyki medycznej, stanowią naprawdę kompetentny obszar profesjonalistów, którzy mogliby tę rolę pełnić, zwłaszcza w przypadku zmian germinalnych, i nieco odciążyć czy genetyków klinicznych, czy onkologów, pomagając w postaci zebrania tego wywiadu, sporządzenia rodowodu. Myślę, że jest to jak najbardziej w zakresie olbrzymiej wiedzy merytorycznej, którą posiadają diagności ze specjalizacją z laboratoryjnej genetyki medycznej.

Zgłaszam więc gotowość do pomocy w wypracowaniu procedur, bo wydaje mi się, że bez tego elementu nasza diagnostyka oferowana dla pacjentów nie posunie się znacząco, bo jak wspaniałe by te wytyczne nie powstały, to w tej chwili w dużej mierze decyzja lekarska opiera się na tym, co jest ustalone w zakresie profilu genetycznego guza i zmian tam występujących. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo pani profesor. Zgłasza się pan profesor Golusiński. Bardzo proszę.

Kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej WUM w Poznaniu, WCO Wojciech Golusiński:

Dzień dobry. Wojciech Golusiński. Ja jestem prezesem Polskiego Towarzystwa Nowotworów Głowy i Szyi. Wielkopolskie Centrum Onkologii, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu.

Proszę państwa, ja jestem lekarzem, który codziennie bada chorych, konsultuje, leczy operacyjnie i zastanawiam się nad jedną rzeczą. Do zeszłego roku byłem prezydentem Europejskiego Towarzystwa Nowotworów Głowy i Szyi, które zrzesza ponad 2800 członków i zastanawiam się, dlaczego u nas jest taka duża opieszałość w postępie tych wszystkich spraw. To jest dla mnie niewiarygodne.

Pan dyrektor tutaj mówi na przykład o wytycznych. Proszę państwa, wytyczne. Pan dyrektor mówi – przyszły paczki z instytutu. Te paczki zostały przekazane do Agencji Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Przecież my mamy, proszę państwa, na przykład w nowotworach głowy i szyi, europejskie rekomendacje ustalone z towarzystwem ESMO – europejskim – i ESTRO, aktualizowane co 2 lata. One są przygotowane na podstawie aktualizacji klasyfikacji TNM, stopnia zaawansowania klinicznego. To są, proszę państwa, gotowe dokumenty. My jesteśmy, proszę państwa, członkiem Unii Europejskiej, to procedowanie powinno się

zamknąć w trzech miesiącach. Tu nie ma co wywahać otwartych drzwi, proszę państwa. To jest pierwsza sprawa.

Druga sprawa. A kto decyduje o tym, że jak pan dyrektor mówi, unit-pierś i jelito grube już są? Teraz rozważamy pierś. Uważam, że tego nie, tego nie, tego nie. A dlaczego nie ma unitu nowotworów głowy i szyi? Nie będę teraz na ten temat mówił, bo my w maju będziemy na ten temat rozmawiali.

Dlaczego pan mówi, że nie widzi pan sensu w nowotworach rzadkich? W nowotworach rzadkich ustawione to jest tak, proszę państwa, wszędzie w Europie. Jest coraz większy problem z nowotworami rzadkimi, ale jeżeli mamy nowotwór rzadki jak rak ucha środkowego albo rak jamy nosowej i zatok przynosowych – jest to nowotwór rzadki – jest dedykowany w związku z tym, że ma swoją lokalizację, jeśli chodzi o głowę szyję, do unitu head and neck i to są proszę państwa absolutnie... Ja jestem tu pierwszy raz, więc może źle się zachowuję. Przepraszam, ale jestem troszeczkę w szoku, bo moglibyśmy, proszę państwa, to wszystko znacznie szybciej zrobić.

Ja rozumiem, że budowaliśmy tę sieć onkologiczną. Był projekt, zresztą w jakiś sposób oceniony. Są plusy, są minusy, dyskutujemy. Teraz znowu coś się dzieje, ale proszę państwa, tym beneficjentem są nasi pacjenci i efekt tego jak my o wszystkim zadecydujemy przełoży się, proszę państwa, bardzo pozytywnie.

A to, czego my potrzebujemy – ja nie wiem, czy tej w sieci onkologicznej jest też to zawarte – to jest edukacja, edukacja, edukacja wszystkich pracowników ochrony zdrowia. My w tej chwili, proszę państwa, nie mamy problemu w Polsce z finansowaniem wielu projektów, z budowaniem wielu jednostek, ale mamy problem, kto tam ma odpowiedzialnie pracować z tym doświadczeniem, kto będzie te procedury medyczne na najwyższym poziomie europejskim mógł, proszę państwa, dla naszych chorych... To są takie moje uwagi. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie profesorze. Pan doktor Meder się zgłasza.

Prezes Polskiej Unii Onkologii Janusz Meder:

Dziękuję bardzo. Janusz Meder, Polska Unia Onkologii, Medyczna Racja Stanu, oczywiście Narodowy Instytut Onkologii. Odnosnie do tego, co tutaj przed chwilą powiedział pan profesor Golusiński, to rzeczywiście jest pan pierwszy raz i to wszystko pana jakby zdenerwowało, patrząc na opieszałość niektórych elementów tego bardzo skomplikowanego systemu, jakim jest Narodowa Strategia Onkologiczna i krajowa sieć, która wchodzi w skład tej strategii. Myślę, że ci, którzy tutaj już wielokrotnie byli, też ostudzili swój zapał, bo właściwie nie ma posiedzenia takich zespołów jak ten dzisiejszy, na których by te oburzenia były przekazywane w różnych momentach różnych, decydujących. To rzeczywiście jest nasza bolączka, jeśli chodzi o te wszystkie elementy, które były przez tyle lat przez ekspertów wypracowywane, że tak jakby ciągle troszeczkę drepczemy w miejscu, chociaż są pewne postępy i nie można tego powiedzieć.

Jest bardzo szkoda tego, co było do tej pory zrobione w pilotażu, bo właściwie, gdyby inne ośrodki podjęły takie działania, jakie były zapoczątkowane przez pana profesora Adama Maciejczyka, to pewnie bylibyśmy dzisiaj w innym miejscu. Właściwie to było postawione tak, że cały ciężar spadł na jeden ośrodek. Potem inne, które były w pilotażu, niby to podchwyciły, ale to nie było tak, jak powinno być. To powinno być od razu postępowanie taką ławą, bardzo podobne w wielu ośrodkach w Polsce i znowu pewnie bylibyśmy dzisiaj w innym miejscu.

Powiedział pan jedną, najważniejszą rzecz w tym wszystkim, którą tutaj na tej sali i na innych powtarzamy na okrągło – właśnie edukacja całego społeczeństwa od przedszkola, nie zapominając później o wszystkich, którzy biorą udział w realizacji diagnozy, leczenia, rehabilitacji w tej kompleksowej opiece onkologicznej. Dlatego też na koniec warto powtórzyć apel, który był niedawno powtarzany przed panią wicemarszałek. Była również obecna na tym posiedzeniu oczywiście pani profesor Chybicka, była pani minister Leszczyna, była pani minister Nowacka. Był wystosowany oddzielny list Rzecznika Praw Pacjenta do pani minister zdrowia i do pani minister edukacji o wprowadzenie godziny wychowania w zdrowiu jak najszybciej. No i co my dzisiaj słyszymy,

proszę państwa? To, że na razie nie ma mowy o tym, żeby to była oddzielna godzina w całym programie...

Prezes OFO Dorota Korycińska:

Bardzo przepraszam, że wchodzę w słowo, ale dzisiaj ukazała się informacja pani minister Nowackiej, że lekcje o zdrowiu będą w 2026 r.

Prezes PUO Janusz Meder:

Ale dlaczego w 2026?

Prezes OFO Dorota Korycińska:

Tego nie wiem...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Bardzo bym prosił, żebyśmy mówili do mikrofonu i pozwolili jednak mi prowadzić to spotkanie.

Prezes PUO Janusz Meder:

Ja już kończę. Chciałbym tylko podkreślić, że nie ma tutaj zgody na opieszałość w tym zakresie. Ja wiem, są przygotowane programy edukacyjne – przecież Ministerstwo Zdrowia o tym wielokrotnie mówiło – tylko trzeba je wdrożyć. Dlaczego my mamy czekać jeszcze dwa lata i dlaczego ma to ma być przy okazji innych przedmiotów? To ma być oddzielny przedmiot raz w tygodniu, z żelazną konsekwencją. Ja nie widzę, żeby tak było, mimo że tutaj były posiedzenia i była wola zrobienia czegoś takiego, a to jest podstawą w ogóle całej strategii onkologicznej. Ona nie wyjdzie, jeżeli nie zaczniemy od właśnie tego elementu, który już dawno powinien być wdrożony w szkole. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Oczywiście z panem doktorem się zgadzam w 100-procentach. O tym mówimy od kilkunastu lat, że to ma być przedmiot – edukacja, szkoła, czwarta, piąta klasa, jedna lekcja poświęcona nauce o zdrowiu, o profilaktyce. Nie tylko onkologiczna profilaktyka, ale i spędzanie czasu, odżywianie, aktywność fizyczna, to wszystko, co później przekłada się na problemy z dorastającą młodzieżą.

Z drugiej strony, to nie dziwię się panu profesorowi, że słuchając po raz pierwszy tego spotkania mówi, że jednak ten czas tracimy, bo mijają kolejne lata a posuwamy się drobnymi kroczkami. Myślę jednak, że pan minister ma na pewno coś ciekawego na temat do powiedzenia i odpowie na te trudne pytania. Panie ministrze, bardzo proszę.

Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:

Jak wcześniej, przekażę głos dyrektorowi Dziegielewskiemu. Poprzednio częściowo nadzorowałem ten zakres jako świadczenia gwarantowane, ale zgadzam się tutaj z panem doktorem Mederem w zakresie czasu. Pracując w innym zakresie właśnie widzimy, że czas jest najistotniejszym elementem. Czasu pacjentowi nigdy się nie cofnie. No i dlatego postaramy się sprawnie działać, współpracować z ekspertami.

Tutaj była też mowa, że być może ten pilotaż objął tylko 4 ośrodki. Może bylibyśmy w innym miejscu, ale fakt jest taki, że mieliśmy rozpocząć to bardzo mocno w marcu. Jest to o rok wydłużone, ale też pani minister mówiła, że to, że o rok zostało wydłużone to nie znaczy, że to jest maksymalny termin, że te rozporządzenia powinny być niezwłocznie. No i o tym dzisiaj rozmawiamy, że te prace są realizowane i taki jest cel, żeby jak najsprawniej to zrealizować i wykorzystać systemy informacyjne, informatyczne, żeby praca personelu najbardziej istotnego, medycznego, była wykorzystana optymalnie. Czyli systemy.

Rozmawialiśmy też, że jeszcze oczekujemy na współpracę. Centrum e-Zdrowia dostało zadanie i system do zarządzania, jak również do uzgadniania terminów i całego procesu leczenia pacjentów. Tak więc zdajemy sobie sprawę z tego, że czas to życie w tym zakresie.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Chwalimy się i cieszymy z e-recepty, z e-skierowania, a chcielibyśmy to e-DiLO mieć jak najszybciej, bo to chyba jest taki punkt, od którego należałoby rze-

czywiście mówić o przyspieszeniu i postępie. Teraz ja pana dyrektora Dziegielewskiego promuję do zapisu do protokołu i proszę o odpowiedź.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dziegielewski:

Na wszelki wypadek ja też się wypromuję. Michał Dziegielewski, Departament Lecznictwa.

Nie chciałbym wnikać w toczący się ostatnio spór, i to na coraz popularniejszych łamach, spór między genetykami i analitykami, o to, czyje miejsce jest przy badaniach genetycznych. Oczywiście wypracujemy pewne standardy, które będą najlepszym możliwym rozwiązaniem. Wolałbym tego nie rozstrzygać na posiedzeniu podkomisji Komisji Zdrowia.

Wiemy, że genetycy są bardzo dobrze wyszkoleni, ale ogólnie rzecz biorąc, jest to błąd naszego polskiego systemu, że nie wykorzystujemy kwalifikacji personelu. Czyli tak naprawdę lekarze wykonują pracę, którą mogą wykonać pielęgniarki, pielęgniarki wykonują pracę, którą mogą wykonać opiekunki i to schodzi tak w dół, i tak naprawdę nigdy nie mamy dość personelu, ponieważ wszyscy robią za wszystkich. Należałoby jednak przenieść te kompetencje tak bardzo w dół, jak tylko się da. Nie wszyscy chętnie się dzielą swoimi możliwościami, swoimi kompetencjami.

Ile razy słucham pana profesora Golusińskiego, tyle razy mam ochotę bić brawo. To jest coś takiego – pan profesor przyszedł i miał odwagę powiedzieć, że król jest nagi. Coś takiego w tym jest.

Panie profesorze, to wszystko nam idzie tak wolno dlatego właśnie, że bardzo zbiurokratyzowaliśmy cały proces podejmowania decyzji, bo w normalnych warunkach to nie minister powinien w drodze obwieszczenia ogłaszać standardy postępowania i wytyczne, tylko powinny to robić towarzystwa, mieć to na swoich stronach. Wtedy możemy się dogadywać, czy robi to jakieś ogólnopolskie stowarzyszenie, czy korzystamy z wytycznych europejskich, ale mobilność towarzystwa jest zupełnie inna niż mobilność ministra, który musi przejść przez te wszystkie kolejne szczebelki.

Dlatego to tyle trwa, że ktoś musi to wziąć, ktoś musi to opracować, przyciąć na miarę polską, bo przypominam, że nie wszystkie ze świadczeń, które są w wytycznych europejskich, są gwarantowane na polskim rynku, w szczególności dotyczy to technologii lekowych, w których bardzo dużo się zadziało, ale jeszcze nie wszystko. Tak więc ciągle mamy pewien dystans do nadrobienia. Ciągłe musimy przyciąć je na polską miarę. No i potem przechodzi to przez te wszystkie instytucje. AOTMiT od nowa do tego się zabiera, bo specyfika AOTMiT -u jest taka, że oni nie biorą i nie mówią, te są dobre, te są złe, tylko muszą od nowa wypracować to wszystko na podstawie tego, co dostali. I to jest jedna z wkładek.

W związku z tym, że tak mocno ten proces powiązaliśmy z legislacją i z wszystkimi aktami prawnymi, to jesteśmy też w tym wszystkim mniej mobilni. Zaproponowałem ostatnio na posiedzeniu rady onkologii, że może byśmy jednak przywrócili to do normalności i przestali to robić w randze obwieszczenia ministra. Zobaczymy, co z tego wyjdzie, ale do tego trzeba zmienić ustawy, do tego trzeba podpisać parę aktów prawnych. Natomiast wydaje mi się, że dopiero wtedy mielibyśmy właściwą jakość.

Problem jest tylko taki, że rzeczywiście, gdy mamy obwieszczenie to możemy napisać wprost, na podstawie czego coś ma być zrobione, i wtedy to jest zgodnie z wiedzą medyczną albo niezgodnie z wiedzą medyczną, bo albo było w tych wytycznych, albo nie było. Jeżeli jest ranga obwieszczenia to powołujemy się na przepis prawa, natomiast trochę trudniej to wygląda, gdybyśmy powoływali się na wytyczne, które są europejskie i na ich podstawie chcieli oceniać pracę lekarza, i jakość jego pracy. To jest ten jeden problem, który nam się pojawił, więc myślę, że mimo wszystko wprost z europejskich korzystać nie można, chociaż wiem, że akurat onkohematolodzy dziecięcy korzystają.

Unity narządowe. Dlaczego panie profesorze, wybieram sobie te, które robić, które nie robić? Dlatego że uważam, że sposób, w jaki podchodzimy do unitów narządowych, wyrządzi wam krzywdę. Jeżeli zrobię unit do spraw głowy i szyi, to jestem dziwnie przekonany, że i tak znajdzie się coś, czego pan nie spełni albo co spełni pan z trudem, ale kolega z innego ośrodka już nie spełni.

Wolałbym ogłaszać, które ośrodki na serio zajmują się poszczególnymi typami nowotworów, czyli robić z nich centra doskonałości niż tworzyć to, co nazywamy unitami narządowymi, bo to jest bardzo mocno sformalizowane. W pierwszym podejściu do unitu narządowego, do breast-unitu, mimo że to jest sytuacja, która jest, powiedzmy, obecna we wszystkich krajach świata i wiadomo dokładnie, jakie kryteria mogą być, pierwszy konkurs właściwie nie przyniósł rozstrzygnięć poza województwem wielkopolskim, ponieważ nikt nie spełnił kryteriów, które ministerstwo podało.

Uważam, że to, że zapiszemy, ile jakiego etatu powinno być w unicie nie rozwiązuje problemu, ponieważ pan wie, panie profesorze, czego pan potrzebuje, żeby skutecznie leczyć nowotwory głowy i szyi. Ja nie potrzebuję zapisywać w przepisach tego, co dla pana jest oczywiste i wynika z codziennej pracy, ponieważ w ten sposób jakby odbiorę panu możliwość elastycznego podejścia i kształtowania tego, co pan wie. Chodzi raczej o to, żeby móc wskazywać, kto na serio zajmuje się poszczególnymi typami nowotworów, pracować na koncentracjach i dawać tylko niektórym ośrodkom prawo do leczenia takich pacjentów. W ten sposób stworzymy unit zajmujący się głową i szyją. Natomiast jeżeli zrobimy materiały, które w rozporządzeniu powiążą odpowiednie liczby specjalistów ze osobą to śmiem przypuszczać, że tych oddziałów będzie więcej, ponieważ każdy będzie chciał mieć taki unit, natomiast niekoniecznie będzie to z korzyścią dla pacjentów.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dziegielewski:

I doktor Meder. Na szczęście bardzo często bywamy w tym samym miejscu i ja wiem, że tam magiczne zaklęcie edukacja też występuje zawsze, ale też uważam, że edukacja, edukacja, edukacja, i to wychodzi w większości nowotworów, o których rozmawiamy.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo panie dyrektorze za pogłębioną odpowiedź. Bardzo proszę.

Pełnomocnik prezesa Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej Artur Prusaczyk:

Dzień dobry wszystkim. Artur Prusaczyk, przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej. Ja przede wszystkim chciałbym podziękować za to, że w ogóle cały ten proces restrukturyzacji naprawy onkologii został uruchomiony i to się dzieje. To jest chyba najważniejsze. A bardzo chciałbym podziękować panu ministrowi Miłkowskiemu, bo właściwie jako onkolodzy dostaliśmy wszystkie możliwe leki i terapie, natomiast czas zrekonstruować inne, kolejne obszary. Rozumiem, że pan minister będzie patronował onkologii, tym wszystkim problemom, bo były takie same jak z farmakologią. To przyniosłoby pozytywny efekt w systemowy.

Pierwsze pytanie dotyczy możliwości deretencji ośrodków onkologicznych, bo one często są obłożone pacjentami – mówię teraz o poradniach ambulatoryjnych – w przypadku których upłynął już okres pięcioletniej obserwacji po zakończeniu leczenia i to powinno być w jakiś sposób rozwiązane. Również opieka nad pacjentami z grupy ryzyka, zarówno tymi, w przypadku których proces DiLO nie doprowadził do potwierdzenia nowotworu. Jednak ten pacjent bardzo często pozostaje w podwyższonym ryzyku i to powinno być w jakiś sposób rozwiązane systemowo, głównie przez poradnie specjalistyczne.

Trzecia sprawa, to jest kwestia współpracy z POZ-em i AOS-em, do czego tu pan dyrektor Dziegielewski kilkakrotnie nawiązywał, bo to jest kwestia wdrożenia e-rejestracji. Ja uczestniczyłem w naszym ośrodku ambulatoryjnym, gdzie pracujemy, w takim pilotażu. To jest bardzo dobre narzędzie, tylko to trzeba skonfigurować. No ale to trzeba kiedyś rozpocząć, trzeba to po prostu robić.

Druga sprawa, to jest kwestia wykorzystania narzędzia „Pacjent 360”. W tej chwili to testujemy z CeZ-em. To jest produkt CeZ-u, który jest zbudowany dla lekarzy rodzinnych, żeby można było ściągnąć z systemu pewne dane na temat pacjenta z ostatnich kilku lat. To narzędzie również powinno być przygotowane dla lekarzy onkologów, bo ono bardzo dużo by ułatwiło, przyspieszyło cały proces i poprawiło jakość opieki.

Kolejna sprawa, to jest kwestia uwzględnienia konsylium, współpracy onkologów z POZ-em, bo bardzo często ten POZ czy AOS mogłyby zająć się tym pacjentem. One potrzebują tylko znać plan, którym pacjent powinien być poznaczony w tym ośrodku onkologicznym. Z drugiej strony, ci lekarze, którzy mają mniejsze kompetencje, potrzebują tylko dopytać. Taki produkt powinien być finansowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia. To na pewno odciążałoby ośrodki onkologiczne.

Kolejna sprawa, to jest wykorzystanie KPO na rzecz budowy narzędzi, w szczególności z zakresu profilaktyki, bo tam są ogromne możliwości. Należałoby powołać jakąś grupę roboczą, która by to w jakiś rozsądny sposób wykorzystwała.

I ostatnia uwaga do pana profesora. Chyba najsprawniejszy system jest w Izraelu, gdzie raz na rok – jest to uregulowane – do sierpnia zgłasza się wszystkie poprawki, we wrześniu rozpatruje się to przez ich agencję taryfikacji, w październiku to się ujawnia, dyskutuje w ośrodku, w listopadzie się zatwierdza, no i od grudnia wszyscy wiedzą, co będzie od nowego roku. Jest to regularnie co rok. Żadnej skokowej – co nagle, to zamieszanie tworzy – i wszyscy wiedzą, co mają robić. To pozwala na dobre rozlokowanie sił i wykorzystanie zasobów. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Są dobre rozwiązania i proste, ale jakoś nie potrafimy ich przełożyć na nasze krajowe warunki. Bardzo proszę, pani się zgłasza.

Rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego Sanitas Aleksandra Rudnicka:

Aleksandra Rudnicka, rzecznik Stowarzyszenia Onkologicznego Sanitas i rzecznik pacjentów objętych opieką paliatywną. Ja mam dwa pytania. Jedno z pytań dotyczy konsylium. Jak państwo planujecie? Ile konsyliów powinno być? Czy tylko te dwa, o których mówiła pani dyrektor, czy może trzecie, bo przecież pacjent może mieć nawrót, może coś się wydarzyć, a nie tylko po diagnostyce i wtedy, kiedy ma operację? To jest raz.

Następna rzecz dotyczy praw pacjenta. Czy pacjent ma prawo uczestniczyć w konsylium? Nie mówię, że osobiście, może zdalnie, ale czy powinien uczestniczyć w tym konsylium, bo dla niego to jest moment kulminacyjny i najważniejszy w jego leczeniu, kiedy ustalamy plan leczenia. To jest bardzo ważne.

Następna rzecz, o którą chciałam zapytać, to czy karta DiLO, która do tej pory była jakby po trosze własnością pacjenta, gdy będzie w tym systemie elektronicznym, będzie też do wglądu pacjenta, że będzie mógł sobie zajrzeć. To jest jedna rzecz.

A druga rzecz, ja też bym nie chciała, panie dyrektorze, podejmować dyskusji na temat tego, co to jest diagnostyka laboratoryjna, co to jest diagnostyka genetyczna. Niemniej jednak chciałabym zapytać o to, czym państwo się kierowali powołując drugiego konsultanta czy dzieląc to.

Jak pan widzi podział kompetencji między konsultantem zajmującym się diagnostyką laboratoryjną a konsultantem zajmującym się diagnostyką genetyczną, bo jednak – jak napisała pani profesor Latos w swoim artykule – to są dwa różne światy. Ja zrobiłam ogromny raport na ten temat i wiem, że to są naprawdę dwa różne światy i że genetyka jest wiodącą nauką, przyszłościową i tutaj zupełnie inaczej te rzeczy trzeba prowadzić niż w diagnostyce laboratoryjnej, która jest też niezbędna i potrzebna – nikt tego nie mówi – tylko trzeba wyraźnie wydzielić te kompetencje.

Panie profesorze, chciałam tylko powiedzieć, że pan ma unit. Pan nie musi się martwić. Tylko dobrze by było, żeby pan je skłonował. To by było fajnie, żeby takich z 5 było, bo chyba tyle potrzeba właśnie. Tak więc ja mam takie pytanie do państwa. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Kto z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Pani profesor, bardzo proszę.

Przewodnicząca KRO, dyrektor NIO im. Marii Skłodowskiej-Curie – PIB Beata Jagielska:

Może odpowiem odnośnie do konsyliów. Nawrót choroby jest już inną chorobą, więc nie mieszamy tych bytów, bo w pierwszej chorobie – a więc pierwsze rozpoznanie choroby – mamy konsylium dotyczące tego zaawansowania. Leczymy. Mija kilka lat – może nie kilka

lat, może minie kilka miesięcy – i mamy kolejny nawrót, a zatem konsylium odnośnie do leczenia tego nawrotu. Zatem nie możemy mieszać z punktu widzenia terapeutycznego tych etapów choroby, bo każdy etap choroby jest odrębną decyzją terapeutyczną. Może być kolejny nawrót. Może być w tym czasie stan regresji, może być odpowiedź całkowita, może być odpowiedź częściowa, może być stabilizacja. Decyzja terapeutyczna, co dalej robimy. Tak więc konsylia są adekwatne do etapu choroby.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo pani profesor...

Przewodnicząca KRO, dyrektor NIO im. Marii Skłodowskiej-Curie – PIB Beata Jagielska:

Absolutnie tak, zdecydowanie. Ja bym jeszcze uzupełniła wytyczne...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Tak, tylko bym prosił o krótsze wypowiedzi, bo powolutku zbliżamy się do końca. Jeszcze ma być jakaś poprawka pytania pani Wechmann, ale to za chwilę. Pani profesor, bardzo proszę.

Przewodnicząca KRO, dyrektor NIO im. Marii Skłodowskiej-Curie – PIB Beata Jagielska:

Jeżeli chodzi o wytyczne, to proces ich tworzenia nie jest tak prosty. Mamy dokładne informacje, dokładne zalecenia opublikowane przez ESMO, w jaki sposób tworzymy decyzję, w jaki sposób je konsultujemy i w jaki sposób opisujemy stopnie wiarygodności decyzji terapeutycznej. Dlatego jest to proces oczywiście ciągły, bo coś się zadzieje dzisiaj, a może się zdarzyć, że za parę miesięcy będą tak istotne zmiany w postępowaniu, że na nowo będziemy te wytyczne nie tyle tworzyć, co nanosić zmiany i powstaną nowe rekomendacje. W przypadku ESMO, niestety nawet oni mają jeszcze nieaktualizowane wytyczne i z 2017 r. Jak widać, jest tu duża potrzeba wsparcia wszystkich sił, aby one były aktualne i praktycznie online aktualizowane.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Dosłownie dwa zdania pani profesor Borkowska.

Konsultant krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej Edyta Borkowska:

Ja tylko delikatnie sprostuję, być może uprzedzając odpowiedź pana ministra. Kompetencje w zakresie powołania konsultanta zostały rozdzielone pomiędzy genetyką kliniczną a laboratoryjną genetyką medyczną. Tak więc pani konsultant pozostaje przy swoim obszarze lekarskim, natomiast rozdzielony został obszar laboratoryjnej genetyki medycznej, o czym zresztą pani konsultant, pani profesor Anna Latos-Bieleńska i całe PTGC wypowiadają się z uznaniem. Wypowiadają się, że była to zmiana potrzebna i konieczna. Tak więc drugi konsultant, którego mam zaszczyt w tym momencie reprezentować, zajmuje się tylko obszarem laboratoryjnym, a artykuł pani profesor dotyczy czegoś innego.

Jeśli więc chodzi o kompetencje konsultantów, są one w moim odczuciu bardzo jasno sprecyzowane. Pani profesor Latos-Bieleńska pozostaje przy swojej lekarskiej specjalizacji, genetyce klinicznej, natomiast konsultant w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej zajmuje się specjalistami z tego obszaru i pracownikami laboratoriów genetycznych medycznych. Takie krótkie sprostowanie. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo pani profesor. I jedno zdanie pani prezes Wechmann.

Prezes Fundacji PKPO Krystyna Wechmann:

Ja odnośnie do wcześniejszych wystąpienia pani profesor Borkowskiej i teraz w sprawie genetyki myślę, że to są sprawy bardzo ważne dla nas, pacjentów, jeżeli chodzi o badania genetyczne, molekularne, od tego zależy jakość naszego leczenia, tego leczenia spersonalizowanego. Tam jest bardzo dużo elementów. Wiemy, że potrzeba certyfikowanych laboratoriów. Wiemy, że są potrzebni doradcy genetyczni, że są potrzebne pielęgniarki

– to, co pani profesor Latos-Bieleńska właśnie mówi. Ale jak przechowywać w ogóle? To jest ważne, żeby w centralnym...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Pani prezes, prosilem...

Prezes Fundacji PKPO Krystyna Wechmann:

Już kończę. Ale, panie przewodniczący, dlaczego chcę podsumować? Dlatego, że musi być ustawa. Jak najszybciej wprowadzenie ustawy o badaniach genetycznych i testach DNA. Bardzo chcielibyśmy, żeby ta ustawa była jak najszybciej, bo ona będzie ustawą prowadzącą i te standardy tych badań będą...

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję uprzejmie za głosy. Myślę, że głos przedstawiciela Naczelnej Izby Lekarskiej będzie ostatnim w naszej dzisiejszej dyskusji. Bardzo proszę.

Sekretarz Naczelnej Rady Lekarskiej Grzegorz Wrona:

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Po pierwsze, bardzo dziękuję panu profesorowi Golusińskiemu, który jak to młodzież mawia, poszedł po bandzie. Bardzo fajnie, że tak się od czasu do czasu dzieje. Doświadczamy tego jako Naczelna Izba Lekarska, która uczestniczy w procesie opiniowania, że wtedy, kiedy staramy się te opinie przekazywać takim bardzo kulturalnym językiem to one nie są dostrzegane. W zakresie ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej zgłosiliśmy sporo uwag. Po tych kilku latach widzimy to, co lekarze zauważyli wcześniej.

Bardzo się cieszę, że pan dyrektor Dziegielewski powiedział, że być może niektóre ustawy trzeba zmienić. Naczelna Izba Lekarska właściwie od zawsze twierdzi, że standardy postępowania to rola towarzystw naukowych, nie ministra zdrowia, nie aktów, które są wydawane w sposób bardzo urzędniczy, to znaczy bardzo powolny. Bardzo się cieszę, panie dyrektorze i do szanownych pań i panów posłów tego rodzaju apel też przedkładałam, aby zastanawiać się, czy czasami nie zaufać fachowcom.

Kolejna rzecz, o której muszę wspomnieć, to niepokój, który zgłaszamy odnośnie do pilotaży. My cały czas pamiętamy w Naczelnej Izbie Lekarskiej o art. 68 konstytucji – równy dostęp do świadczeń. Wobec powyższego, jeżeli pilotaż, to tak, ale bardzo krótki i rzeczywiście umożliwiający dostęp wszystkim, a my rozmawiamy o wykluczeniach. Nie powinniśmy rozmawiać o wykluczeniach, jeżeli chcemy w dalszym ciągu szanować ten zapis, który sami ustaliliśmy.

I ostatnie zdanie. Bardzo się cieszę, że padło tutaj kilka słów na temat kształcenia na etapie szkolnym. Natomiast ja oczekuję od Ministerstwa Zdrowia, jeżeli uważamy, że onkologia to jest bardzo ważny problem, bo jest, żeby rzeczywiście przejrzeć i zaproponować rektorom uczelni prowadzących wydziały lekarskie, aby tej onkologii było wystarczająco dużo.

A do pana profesora Golusińskiego pewnie będę miał prośbę. W najbliższym czasie samorząd lekarski będzie przyglądał się obecnemu programowi stażu podyplomowego lekarza. Mam nadzieję, że pan minister Miłkowski też zechce spojrzeć na to, bo zastanawiamy się, co zrobić, żeby nie wylać dziecka z kąpielą, żeby nie ograniczyć interny, żeby nie ograniczyć chirurgii, ale żeby ta onkologia miała swój właściwy wymiar. Czyli, jeśli o szkoleniu, to na całym etapie. O szkoleniu lekarzy też. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Tomasz Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Powolutku zbliżamy się do końca naszego spotkania. Cieszę się, że głos pana profesora Golusińskiego, który usiadł osobno może dlatego, że jest po raz pierwszy na naszym spotkaniu, rzeczywiście trochę nas pobudził do działania. Myślę też, że wiele z tych pytań czy tych kwestii, które dzisiaj poruszaliśmy i poruszali państwo, powinno się odbywać na poziomie resortu i na spotkaniu ekspertów, niekoniecznie na posiedzeniu Komisji czy podkomisji, które, jak państwo wiecie, mają jakby inne zadanie. Dlatego bardzo bym prosił i zachęcał pana ministra i wszystkich państwa, żebyście spotykali się merytorycznie na poziomie ekspertów i tych grup, które są interesariuszami tych trudnych zagadnień.

Ja dziękuję bardzo za to dzisiejsze spotkanie. Mam nadzieję, że jeżeli na niektóre pytania nie uzyskano odpowiedzi, to państwo w drodze pisemnej do tego się ustosunkują. Tak więc jeszcze raz bardzo dziękuję i cieszę się, że tak merytorycznie mogliśmy dzisiaj porozmawiać. Szkoda tylko tego straconego czasu, o którym mówimy od dwóch godzin, bo – trudno mi to przejść przez usta – rocznie ponad 200 tys. zachorowań i około 100 tys. zgonów, ponad 1,2 mln ludzi, którzy chorują i żyją z chorobą nowotworową i chyba kolejne pokolenie – nie wiem, może przesadzam – które czeka na te zmiany, które spowodują, że będziemy mogli rzeczywiście korzystać z najnowszych technologii, najlepszych leków, najlepszych innowacji, jakie są wprowadzane w Europie, leków dopuszczanych przez Europejską Agencję Leków i technologii, o których też mówił pan profesor. Bardzo więc proszę, żebyśmy nie tracili czasu i żeby te rozmowy takie fajne, fachowe, przeszły na poziom resortu, czego państwu i sobie życzę.

Jeszcze raz dziękuję serdecznie za spotkanie, zapraszam na kolejne, kwietniowe i zamykam posiedzenie podkomisji. Dziękuję bardzo.