

IX kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ PODKOMISJI STAŁEJ

DO SPRAW ZDROWIA PSYCHICZNEGO

(NR 19)

z dnia 29 listopada 2022 r.

**Komisja
Zdrowia**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw zdrowia psychicznego (nr 19)

29 listopada 2022 r.

Podkomisja stała do spraw zdrowia psychicznego, obradująca pod przewodnictwem posła **Pawła Rychlika (PiS)**, rozpatrzyła:

– informację na temat zdrowia psychicznego dzieci, młodzieży i dorosłych pacjentów z przewlekłymi chorobami skóry.

W posiedzeniu udział wzięli: **Dorota Olczyk** zastępca dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego Ministerstwa Zdrowia, **Joanna Narbutt** konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii, **Cezary Kowalewski** wiceprzewodniczący Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego, **Dagmara Samselska** przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i Łuszczycowe Zapalenie Stawów oraz **Marek Wleklik** członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”.

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

Przewodniczący poseł **Paweł Rychlik (PiS)**:

Dzień dobry państwu. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw zdrowia psychicznego. Witam członków podkomisji i zaproszonych gości.

Witam serdecznie: panią Elżbietę Kilan, głównego specjalistę Sekcji Opieki Psychiatrycznej i Leczenia Uzależnień Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Centrali NFZ; pana Klaudiusza Komora, wiceprezesa Naczelnej Rady Lekarskiej; pana Cezarego Kowalewskiego, zastępcę przewodniczącego Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego; panią Sylwię Kozarzewską, specjalistę w Departamencie ds. Zdrowia Psychicznego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta; pana Damiana Marciniaka, dyrektora Departamentu ds. Zdrowia Psychicznego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta; panią Joannę Narbutt, konsultanta krajowego w dziedzinie dermatologii i wenerologii; panią Dorotę Olczyk, zastępcę dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego w Ministerstwie Zdrowia; panią Annę Parnowską, kierownika Sekcji Opieki Psychiatrycznej i Leczenia Uzależnień Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Centrali NFZ; panią Dagmarę Samselską, przewodniczącą Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i Łuszczycowe Zapalenie Stawów oraz pana Marka Wleklika z Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”.

Stwierdzam kworum. Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie informacji na temat zdrowia psychicznego dzieci, młodzieży i dorosłych pacjentów z przewlekłymi chorobami skóry. Przedstawia to minister zdrowia.

Czy są uwagi do proponowanego porządku dziennego? Jeśli nie, to porządek dzienny uważam za przyjęty.

Przystępujemy do realizacji porządku dziennego. Informuję, że wszystkie materiały dostępne są w wersji elektronicznej w folderze SDI na iPadach oraz zostały wysłane do posłów na adresy mailowe. Informuję, że wpłynęło upoważnienie do reprezentowania ministra zdrowia dla pani Doroty Olczyk, zastępcy dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego w Ministerstwie Zdrowia.

Przechodzimy do realizacji porządku dziennego. Proszę przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia o przedstawienie informacji, a państwa o pilną uwagę proszę. Bardzo proszę o uwagę. Dobrze? Nie przeszkadzajmy sobie.

Zastępca dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego Ministerstwa Zdrowia Dorota Olczyk:

Dzień dobry. Szanowny panie przewodniczący, panie i panowie posłowie, szanowni państwo, w przekazanym państwu materiale przedstawione zostały rzeczowe informacje dotyczące zależności czy też czynników ryzyka, pogorszenia i wpływu problemów z chorobami skórными, które są następstwem występującej choroby somatycznej, na zdrowie psychiczne pacjentów. Problem chorób skóry ze współistniejącą chorobą psychiczną, zgodnie z danymi Narodowego Funduszu Zdrowia, dotyczy rocznie około 3 tys. osób, niemniej jednak należy podkreślić, że wskazane dane dotyczą pacjentów, którzy mieli zrealizowane co najmniej jedno świadczenie z jednoczesnym rozpoznaniem głównym lub współistniejącym chorób skóry i tkanki podskórnej L00 do L99 oraz zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania F00 do F99.

Zgodnie z dostępnym piśmiennictwem uznaje się obecnie, że przewlekłe zapalne choroby skóry są istotnym czynnikiem ryzyka rozwoju zaburzeń psychologiczno-psychiatrycznych. Dotyczy to więc również atopowego zapalenia skóry AZS, które jest bardzo częstą chorobą skórną. Częstość występowania w populacji dziecięcej wynosi 15-20%.

Dorośli chorują na AZS wyraźnie rzadziej niż dzieci. W populacji dorosłych częstość występowania AZS wynosi 1-4,9%. Od lat 70. ubiegłego wieku obserwuje się niezmienny trend do 2-3-krotnego wzrostu częstości AZS w ciągu ostatnich prawie 50 lat.

W jednej z dostępnych publikacji obejmujących dane z 15 krajów Europy – liczba osób badanych 5 tys. – wykazano, że depresja dotyczy ponad 10% pacjentów chorych na AZS i jej ryzyko u pacjentów jest 2,4 razy większe niż w populacji kontrolnej. Zjawisko to częściej występuje w rodzinach, w których już występuje AZS lub depresja. Ryzyko depresji wtedy jest większe o 22%. Należy zatem potwierdzić, iż choroba skórna pojawiająca się w dzieciństwie, w okresie dojrzewania jest trudnym momentem mającym wpływ na zdrowie psychiczne. Może być ona dodatkowym czynnikiem w kształtowaniu się negatywnego obrazu własnego ciała i w efekcie wpływać na wystąpienie zaburzeń depresyjnych, zaburzeń odżywiania czy też zachowań agresywnych i autoagresywnych.

U pacjentów chorujących na atopowe zapalenie skóry obserwuje się liczne zaburzenia sfery emocjonalnej i psychicznej, między innymi zaburzenia adaptacyjne, napady złości i agresji, wysokie ryzyko rozwoju depresji oraz umiarkowane lub niskie ryzyko samobójstwa i zaburzenia snu. Zmiany skórne dodatkowo powodują poczucie wstydu i obniżenie samooceny, a w konsekwencji obserwuje się zjawisko wycofania i unikania zajęć szkolnych czy pracy oraz rezygnację z podejmowania aktywności rekreacyjnych czy towarzyskich.

Ważne jest, by rozpoznać i leczyć współistniejące zaburzenia psychiczne u pacjentów z chorobami skóry ze względu na ich zbiorczy wpływ na jakość życia chorych oraz ich stan emocjonalny. Niewątpliwie opieka psychiatryczna i psychologiczna nie może być pomijana nawet jeśli współistniejący problem dotyczy skóry. Należy zwracać uwagę na aspekt funkcjonowania pacjentów na co dzień oraz poziomu ich samopoczucia i stanu psychicznego. Gorszy stan psychiczny, w tym depresja, może niewątpliwie negatywnie wpływać na postawę samego chorego wobec choroby i leczenia.

Oprócz pogłębienia i przeprowadzenia dodatkowych badań w celu dokładniejszego zbadania zależności chorób skóry i chorób psychicznych niezbędne jest również edukowanie oraz prowadzenie na szeroką skalę kompleksowych i spójnych działań na rzecz opieki nad pacjentami z przewlekłymi chorobami skóry, które mogą mieć wpływ na pogorszenie stanu zdrowia psychicznego. Mając na uwadze przedstawione w materiale informacje, bardzo dziękuję za uwagę.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Dziękuję uprzejmie. Otwieram dyskusję. Bardzo proszę

Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii Joanna Narbutt:

Dzień dobry państwu. Ja nazywam się Joanna Narbutt. Jestem konsultantem krajowym do spraw dermatologii i wenerologii i przede wszystkim temu, kto zainicjował to spotkanie, bo do końca nie wiem, kto to był, chciałabym serdecznie podziękować. Uważam, mimo iż jesteśmy w małym gronie, że jest to moment historyczny dla polskiej dermato-

logii, a może i europejskiej, ponieważ mimo poruszania od wielu lat problemu zaburzeń psychologicznych, zdrowia psychicznego, zaburzeń społecznych u pacjentów z chorobami skóry, to tak naprawdę, mimo tego że powstają publikacje i my o tym mówimy, nie konkretnego w tym zakresie się nie dzieje.

Bez wątpienia dermatologia w ostatnim czasie to przełom, jeżeli chodzi o terapie. Przez wiele lat dermatologia była postrzegana jako grupa chorób, w których coś jest na skórze, co leczy się czymś miejscowo. W tym momencie wiemy, że większość chorób przewlekłych, dermatoz zapalnych, które nas dotyczą, lub genodermatoz, o których też dzisiaj będziemy mówić, bo to też jest bardzo ważny temat, to są choroby ogólnoustrojowe powodujące poprzez obecny stan zapalny bardzo wiele chorób współistniejących. Są to więc osoby generalnie chore, u których wczesna interwencja przeciwzapalna pozwala na zahamowanie innych procesów w chorobach, na przykład współchorobowości ze strony stawów czy układu sercowo-naczyniowego, a także, poprzez odpowiednie działanie przeciwzapalne, jesteśmy w stanie zmniejszyć stygmatyzację związaną z wyglądem pacjentów.

Dermatologia to oczywiście również dzieci, młodzież przede wszystkim, która w ogóle ma bardzo często problemy adaptacyjne, i osoby dorosłe. Chciałabym, aby nasza dzisiejsza dyskusja – jeżeli mogą państwa o to prosić – skupiła się na takich dwóch, dużych problemach. Pierwszy to jest ten, że w ostatnim czasie, tak naprawdę dzięki hojności ministra zdrowia, mamy bardzo dużo możliwości terapii najczęstszych chorób zapalnych skóry, jakimi są łuszczyca, łuszczycowe zapalenie stawów i atopowe zapalenie skóry.

Od 1 listopada mamy fantastyczny program lekowy obejmujący dzieci od 6 r.ż., młodzież i osoby dorosłe, w związku z czym można powiedzieć, że te niezaspokojone potrzeby, jeśli chodzi o możliwości terapeutyczne tych dwóch chorób, zostały w Polsce w dużej mierze zaspokojone. Oczywiście są problemy z dostępnością, jeszcze z pewnymi rzeczami technicznymi, niemniej jednak myślę, że jest to już taki temat, o którym możemy powiedzieć, że jest w pewien sposób ogarnięty, tym bardziej, że dostaliśmy w ostatnim czasie informację z Ministerstwa Zdrowia, że planowane są na rok 2023 duże zmiany w zakresie programu leczenia łuszczycy, dotyczące przede wszystkim zniesienia czasu ograniczenia leczenia. To jest bardzo ważne.

Natomiast jest grupa chorób naszych pacjentów, którzy, poza tym, że mają zmiany na skórze, wykazują bardzo znaczne zaburzenia właśnie natury psychologicznej i psychiatrycznej i jakby w wyniku tego my coraz częściej korzystamy z pomocy psychologów i psychiatrów dziecięcych, młodzieżowych. Wiedzą państwo wszyscy, że dostępność do tej grupy lekarzy jest niestety bardzo ograniczona, w związku z czym w dużych ośrodkach, w których leczymy, możemy sobie jeszcze na to pozwolić, natomiast na pewno w mniejszych ośrodkach, w mniejszych miejscowościach jest to problem. Dlatego uważamy, że część tych pacjentów od początku powinna otrzymać taką pomoc jak opiekę psychologiczną przede wszystkim, ale być może i psychiatryczną. Nie otrzymuje jej z dwóch powodów: raz, to jest ten brak dostępności, o której mówimy, a druga rzecz – z czym zgadza się również pan prof. Gałęcki, który jest konsultantem krajowym w dziedzinie psychiatrii – wynika z tego, że nie ma po prostu świadomości u lekarzy, u rodziców i u samych pacjentów, że choroba skóry bardzo mocno zaburza stan psychiczny tych chorych.

W związku z tym, jeżeli chodzi o te przewlekłe choroby skóry, z których już możemy leczyć, będziemy wносить o to, i prosić państwa o pomoc, żeby przeprowadzić duży program edukacyjny, który by uświadomił lekarzom, szczególnie innych specjalizacji – myślę przede wszystkim o POZ-ie – że na tych chorych trzeba spojrzeć w odpowiedni sposób. W ten tak zwany holistyczny sposób, cokolwiek by to nie znaczyło, tak aby objąć ich tą opieką psychologiczno-psychiatryczną. Ponieważ bardzo duży problem dotyczy też braku dostępności do lekarzy z tej grupy, wystąpiłam o to, i na szczęście zostało to moim zdaniem uznane, że w nowym programie specjalizacyjnym dla lekarzy dermatologów-wenerologów, który wchodzi od 1 stycznia 2023, będzie obowiązkowy staż z psychiatrii a także kurs z farmakoterapii psychiatrycznej, ponieważ czujemy się w obowiązku pomóc po prostu tym pacjentom umiając rozpoznawać najprostsze rzeczy i kierować ich następnie do specjalistów psychiatrii.

Natomiast drugą, bardzo dużą grupą chorych – tu będę prosiła pana profesora Kowalewskiego, który jest ze mną, o pomoc w wypowiedzeniu się – są pacjenci całkowicie moim zdaniem zaniedbani, o których w ogóle nie mówimy, a mianowicie chorzy z genodermatozami. Mam na myśli pęcherzowe oddzielanie się naskórka, epidermolysis bullosa. Być może państwo widzieli takie programy w telewizji, gdzie pokazywane są dzieci z ogromnymi polaciami skóry obnażonymi, bez naskórka, z pęcherzami, już z samoistnymi amputacjami, które są całe w bandażach i różnych opatrunkach. Te reportaże wzbudzają bardzo dużą empatię. Wpływają potem jakieś pieniądze od poszczególnych osób na pomoc tym dzieciom, natomiast jest to grupa dzieci, moim zdaniem, całkowicie nieobjęta opieką. Na pewno nie jest to grupa, która będzie mogła być objęta opieką przez wszystkie ośrodki dermatologiczne, ponieważ tych chorych jest mało, a diagnostyka i opieka są bardzo specjalistyczne.

Trzeba zwrócić uwagę na to, że teraz cały świat prowadzi u tych pacjentów badania kliniczne, na przykład z nowymi cząsteczkami, z inżynierią genetyczną, a dosłownie jest pięcioro dzieci w Kanadzie, sześcioro w Australii, czworo we Francji. Natomiast nasi pacjenci są tego pozbawieni, ponieważ nie ma ośrodków, które skupiają tych pacjentów.

Drugą grupą pacjentów, która uważam, że jest całkowicie zaniedbana, a również rysują się nowe możliwości diagnostyki, ale przede wszystkim terapii, są chorzy z rybą łuską. Tych pacjentów, z tego co wiem i jak się dowiedziałam od pacjentów zrzeszonych na forach internetowych, ciężko chorych jest w Polsce 400-500. Oni tak naprawdę również wymagaliby od nas specjalistycznej opieki. To tyle na tym etapie.

Natomiast ja chciałabym skończyć na tym od czego zaczęłam, że dziękuję temu, kto podjął ten temat. A teraz mogę tylko obiecać, że my jako dermatolodzy nie odpuścimy tego tematu.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo dziękuję pani konsultant i bardzo proszę, panie profesorze.

Wiceprzewodniczący Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego Cezary Kowalewski:

Szanowni państwo, Cezary Kowalewski. Proszę państwa, tak, choroby skóry są bardzo stygmatyzujące. Takie choroby jak łysienie plackowate czy bliznowaciejący trądzik. W atopowym zapaleniu skóry oprócz stygmatyzacji mamy do czynienia z ogromnym świadem, w przypadku którego, jeżeli to spotyka pacjenta, choruje cała rodzina. Cała rodzina nie funkcjonuje, tak dzieci, jak i opiekunowie, albo jeżeli matka jest chora to w zasadzie nie podejmuje prawidłowo obowiązków.

Są jeszcze choroby, o których wspomniała pani profesor, takie jak epidermolysis bullosa, w przypadku których oprócz tego świadem mamy ogromny ból. Pacjenci mają ogromne rany, które się nie goją albo trudno się goją i te rany mogą być punktem wyjścia nowotworów dających odległe przerzuty nawet u małych dzieci. To jest ogromny problem.

Ja bardzo dziękuję za możliwość wystąpienia i w imieniu towarzystw: alergologicznego i dermatologicznego dziękuję za możliwość wprowadzenia do terapii rok temu leku biologicznego dla dorosłych i teraz rozszerzenia tej terapii dla dzieci i młodzieży w atopowym zapaleniu skóry, dlatego że to jest ogromny przełom. To jest postawienie Polski na właściwym miejscu w terapii tych chorób.

Trzeba zwrócić uwagę na to, że na przestrzeni ostatnich lat – na co zwróciła uwagę pani prelegent – jest wzrost zapadalności na atopowe zapalenie skóry. To jest jedna rzecz. Natomiast jest inny, troszeczkę czy znacznie odmienny przebieg kliniczny w stosunku do tego, co widzieliśmy kiedyś. My kojarzyliśmy atopowe zapalenie skóry z reakcjami alergii pokarmowej u małych dzieci. Gdy te dzieci dojrzewały, dojrzewał przewód pokarmowy i alergii pokarmowa ustępowała. Jednak dorośli zaczęli być ekspozowani na pyłki, w związku z tym to atopowe zapalenie skóry było związane z alergią na pyłki, a u dorosłych, jeżeli się zdarzało, i czasem było przyczyną nawet samobójstw, było związane ze stresem. Dzisiaj mamy 13-letnie dzieci, które badamy na okoliczność alergii i nie znajdujemy alergenów, natomiast przyznają się do stresu. W związku z tym ten związek pomiędzy układem emocjonalnym a chorobą zapalną tutaj jest olbrzymi.

Ja oprócz alergologii zajmuję się chorobami rzadkimi, głównie epidermolysis bullosa, ale również rybimi łuskami i wielu innymi chorobami, których nazw nie będę w tej chwili przytaczał, bo są mniej istotne, a istotny jest problem. W przypadku epidermolysis bullosa przełomem w Polsce w podejściu do pacjenta i opieki nad epidermolysis bullosa był rok 2019, kiedy ministerstwo z NFZ-em wprowadziło program dotyczący bezpłatnej dystrybucji opatrunków dla pacjentów z EB. To był rok 2018 i wtedy umowa z ministrem Szumowskim była taka, że ci pacjenci będą mieli też łatwiejszy dostęp do innych świadczeń z zakresu służby zdrowia. Tak się zdarzyło i około 1/3 pacjentów tych najciężiej chorych, którzy wymagają takich opatrunków – bo nie wszyscy wymagają opatrunków – te świadczenia mieli udzielane w Klinice Immunodermatologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, której kierownikiem byłem do września. Decyzją jednoosobową rektor zamknął klinikę, powołał w to miejsce Zakład Immunodermatologii z bardzo ograniczoną możliwością działania ambulatoryjnego i bez możliwości hospitalizacji. Ten program jest kontynuowany, z tym że dojście do tych świadczeń dla tych pacjentów jest dużo trudniejsze, dlatego że po prostu oni wrócili do kolejek.

Klinika, którą kierowałem, prowadziła wiele międzynarodowych badań lekowych, badań z zakresu inżynierii genetycznej czy z zakresu terapii biologicznej dotyczącej tak wad genetycznych, jak i autoimmunizacyjnych chorób pęcherzowych. Rok temu zakończyłem projekt Narodowego Centrum Badań i Rozwoju opiewający na kilkanaście milionów złotych, a dotyczący opracowania i wprowadzenia do terapii opatrunku biologicznego opartego na tkankach ludzkich. Ten opatrunek bardzo się sprawdził i jesteśmy w tej chwili na etapie wdrażania tego projektu.

Pan rektor, tak jak i dyrektor szpitala, w odpowiedzi na liczne zapytania pana ministra zdrowia, jak i konsultanta krajowego, rzecznika praw pacjenta i stowarzyszeń pacjenckich, odpowiedział, że restrukturyzacja nie będzie miała żadnego wpływu na jakość świadczonych usług. Otóż, ma wpływ. Wróciło „po staremu” i ci pacjenci stoją w kolejkach, tak jak stali kiedyś. W tej chwili różne programy biologiczne dotyczące nowoczesnego leczenia epidermolysis bullosa, takie jak międzynarodowy program podawania komórek macierzystych, który rozpocznie się w Polsce w styczniu w tym roku, a już rozpoczął się na Zachodzie, będę prowadził w ośrodku prywatnym, dlatego że nie jestem w stanie tego robić we własnym uniwersytecie.

Co jeszcze w tym wszystkim jest istotne? To, że programy biologiczne możemy prowadzić w ośrodkach prywatnych. To może nie jest właściwe, ale to jest możliwe. Natomiast stoję w tej chwili przed ogromnym problemem takim, że mam prawie umierającego pacjenta z epidermolysis bullosa, u którego powierzchnia ran otwartych to 20%, a 90% zmian skórnych, rany ogromnie bolesne. Ja od miesiąca występuję o produkt, który jest dostępny w Polsce do leczenia miejscowego i pierwszy produkt uznany do leczenia epidermolysis bullosa, i szpital mi odmawia, a może raczej nie odmawia tylko utrudnia złożenie wniosku RDTL, bo akurat w naszym szpitalu trzeba to zrobić elektronicznie i mieć specjalny kod dostępu.

Żeby tutaj nie przedłużać, ja bym chyba całą sprawę podsumował w ten sposób, że widzę ogromny postęp, jaki mamy. Dostaliśmy wspaniałe narzędzia w postaci leków biologicznych i innych preparatów i jesteśmy w stanie pacjentom pomóc i potrafimy pacjentom pomóc, natomiast różne zmiany organizacyjne dotyczące wydłużenia się kolejek, oczekiwania na wizytę do dermatologa po kilka miesięcy i zmiany restrukturyzacyjne, które nie zawsze są poparte ekonomią, powodują, że nie wykorzystujemy tych narzędzi tak, jak moglibyśmy wykorzystywać. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę.

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i Łuszczycowe Zapalenie Stawów Dagmara Samselska:

Dzień dobry państwu. Dagmara Samselska. Jestem prezesem Amicus Fundacji Łuszczycy i ŁZS oraz przewodniczącą Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i Łuszczycowe Zapalenie Stawów. My od zeszłego roku, od czerwca, w związku z tym, że cały czas wspieraliśmy pacjentów zarówno edukacyjnie, jak i pod każdym innym względem, pro-

wadzymy infolinię w związku z tym, że pandemia z wielu powodów znacznie pogorszyła też stan pacjentów przewlekłe chorych na choroby dermatologiczne. Ta depresja, o której tutaj mówiła pani profesor, występowała w całej populacji, a w populacji chorych na przewlekłe dermatozy znacznie się pogorszyła między innymi dlatego, że te choroby nie były przez jakiś czas leczone adekwatnie, ale też był bardzo utrudniony dostęp dla tych pacjentów, którzy mieli już wcześniej podawane leczenie.

Jeśli chodzi o sytuację obecnie, bardzo wielu pacjentów zwraca się do nas z prośbą o pomoc. Dzwonią do nas na infolinię i tak naprawdę pierwszą rzeczą, która tych pacjentów do nas kieruje, jest właśnie ich determinacja spowodowana bardzo złym stanem psychicznym. 4% osób, które do nas dzwonią, dzwoni w sprawie dzieci chorych na przewlekłe dermatozy, a w związku z tym, że udało się nam, dzięki bardzo dużej wydajności tej infolinii, doprowadzić już do tego, że od października do lipca osób w programie lekowym jest znacznie więcej niż do tej pory, te osoby bardzo szybko zaczęły przyrastać, ten dostęp znacznie się poprawił, to zaczynają się pojawiać trudności lokalne w związku z tym, że jest problem z finansowaniem programu lekowego i zdarza się, niestety, że lokalne oddziały NFZ nie płacą na czas za nadwykonania albo kierownictwo szpitala ma poczucie zagrożenia, że mogą nie otrzymać tych pieniędzy.

Są też problemy – to właśnie to, o czym mówił pan profesor – z ratunkowym dostępem do technologii lekowych. My jako fundacja kierujemy pacjentów najczęściej do tych ośrodków, w których wiemy, że tego problemu aż takiego nie ma. Czyli są to Warszawa i jest pani profesor, ośrodek łódzki, ale przecież pacjenci w tak ciężkim stanie nie mają możliwości podróżować tak daleko.

Ostatnio kontaktowała się z nami pacjentka, która mieszka w okolicach Koszalina, Białogardu, i niestety ona mówi, że nie jest w stanie dojechać do ośrodka, który nie ma RDTL-u, ale ma program lekowy, którego nie jest w stanie realizować, ponieważ on nie jest odpowiednio finansowany. Obsługa tego programu nie jest finansowana, dlatego część z ośrodków nie jest w stanie realizować tego programu tak, jak powinna.

To co jeszcze jest bardzo istotne i o czym też mówiła pani profesor, i o co cały czas się staramy, zabiegamy, żeby leczenie biologiczne w łuszczycy nie było przerywane. To jest też to, dlaczego jakość życia pacjentów, nawet jeżeli są leczeni, znacznie się pogarsza, mają bowiem świadomość, że ich leczenie zostanie przerwane, i co wtedy. Oni będą musieli znowu iść na zwolnienie, znowu się rozchorować, żeby znowu dostać leczenie. To jest absurdalny zapis, który w ogóle nie ma racji bytu, nie ma potwierdzenia w danych klinicznych ani w doświadczeniach klinicystów, ani w żadnych innych rekomendacjach. Tak naprawdę te dwie kwestie, czyli finansowanie tego programu lekowego i całe finansowanie tego leczenia, plus ta przerwa, to są rzeczy techniczne, o które należałoby zadbać.

Jeszcze chciałabym podkreślić znaczenie wsparcia psychicznego, psychologicznego, psychiatrycznego od momentu diagnozy. Ja mogę państwu powiedzieć na swoim przykładzie. Na łuszczycę zachorowałam, gdy miałam 29 lat i tak naprawdę pierwszy rok, kiedy zachorowałam, był dla mnie... Właściwie to nie pamiętam, co w ciągu tego roku się działo, dlatego że byłam w tak fatalnym stanie psychicznym, że nie mogłam sobie kompletnie z tym poradzić. Mój pobyt w szpitalu to był jakiś koszmar. Smród tych maści, które wtedy były dostępne i to, jak to wyglądało, to naprawdę było traumatyczne przeżycie, którego nie chciałabym więcej doznać. Najlepszym, co może być dla pacjenta, to jest tak naprawdę móc normalnie pracować, normalnie funkcjonować i móc przychodzić do szpitala tylko po to, żeby otrzymać niezbędne badania i paczkę zastrzyków na kolejne miesiące do domu, żeby móc samemu sobie podawać te leki biologiczne, nowoczesne – przecież część z nich już jest standardem na całym świecie. Chodzi o to, żeby ten pacjent mógł żyć z każdą przewlekłą dermatozą, z każdą przewlekłą chorobą zapalną i nie generować strat tak naprawdę dla nas wszystkich, bo koszty pośrednie, które są z tym związane, naprawdę znacznie przekraczają koszty tego leczenia. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo dziękuję. Zgłaszał się tutaj pan poseł.

Posel Patryk Wicher (PiS):

Pani profesor, panie profesorze, czcigodni goście, pani prezes, temat jest bardzo istotny, bardzo ważny. Zresztą poruszyliśmy w ogóle temat leczenia chorób skórnych, chorób dermatologicznych i pokrewnych. Jest on istotnym tematem w naszym państwie, które wymaga jeszcze dużego zagospodarowania. Jest może lepiej, ale jeszcze nie jest tak, jak powinno być. Choćby przed chwilą odebrałem telefon na korytarzu, gdzie dowiedziałem się, że kolejny oddział dermatologii w moim województwie będzie likwidowany, więc oczywiście wymaga to wsparcia. Wsparcia i zarówno kształcenia kadr, jak pani profesor, pani konsultant wspomniała, jak też tego aspektu psychologicznego, psychiatrycznego, nieraz już psychiatrycznego, niestety, bo te załamania doprowadzają czasami do stanów depresyjnych, lękowych i nie tylko, ale także rozwoju w różnych aspektach.

Cieszymy się z leczenia biologicznego. Ja coś o tym mogę powiedzieć, bo jestem leczony biologicznie. Termin mojego leczenia, 90 tygodni, zbliża się już ku końcowi, niestety. I jest stres, co dalej, ponieważ opóźnienie podania leku o jeden tydzień już wywołuje nawrót choroby, a przecież wiemy, a pani profesor zresztą wie najlepiej, że nieraz po odłożeniu pojawiają się przeciwciała i przywrócenie leczenia jest niemożliwe, gdyż organizm już odrzuca lek, który wcześniej był akceptowany, który działał świetnie, i tutaj jest ta tragedia. Może nie jest tragedią to, że jest to też psychologiczne obciążenie, jest to stres dla rodziny, dla bliskich. Jest to taki stan niechęci do siebie – to zdecydowanie – kiedy to boli, krwawi, swędzi, kiedy cały dom jest zasłany łuskami czy odpryskami z ciała ludzkiego, i to nie jest nic miłego, kiedy szufelkami to się zbiera.

Generalnie rzecz ujmując, te wszystkie choroby – rybia łuska czy choroby, o których pan profesor wspominał – są potwornie bolesne, ogromnie wpływające na otoczenie, na człowieka i tę delikatną sferę, czyli psychologię ludzką. I urażenia czy też naruszenia, i to bardzo szybko, wbrew pozorom: ludzki wzrok, obgadywanie, gorsze samopoczucie, niechęć do pójścia na basen, do aktywności, co wiąże się z zamknięciem w domu, ergo ze zwiększeniem wagi ciała, co pogłębia stany depresyjne, bo jeszcze dochodzi otyłość etc. etc.

Ja jestem leczony – to nie jest tajemnicą – przez panią profesor w Warszawie, ale też byliśmy z panią profesor u ministra Miłkowskiego – co też nie jest tajemnicą – bo też walczymy o zniesienie tego dziwnego, administracyjnego terminu w leczeniu biologicznym. Faktycznie pan minister obiecał, że się nad tym bardzo pochyli. To raczej w przyszłym roku powinno już być zniesione – przynajmniej taka była deklaracja sprzed kilku tygodni czy miesięcy – ponieważ nie ma żadnego, ale to żadnego uzasadnienia merytorycznego, że taki termin 90 tygodni może być. To lekarz ma decydować, kiedy lek podawać albo kiedy go odkładać, kiedy pojawiają się odczynniki niepożądane, albo też, kiedy lek traci na znaczeniu, albo kiedy leczenie dobiega końca, jeśli w ogóle dobiega końca. Przypominam, że to są choroby genetyczne, więc raczej z nich się nie wyleczymy.

Chodziło też nam o to, żeby niektóre leki do aptek ściągnąć na poziom niższy, żeby uniknąć tego jeżdżenia na wielkie odległości do ośrodków specjalistycznych, gdzie wymagana jest jednodniowa hospitalizacja, żeby przyjąć lek, żeby przejść całą procedurę, a co 3 miesiące – jeśli ktoś ma takie szczęście – monitory, czyli pogłębione badania, mniej więcej co pół roku prześwietlenie płuc, jeszcze jakieś USG itd. Koszt wypisania pacjenta z leczenia i przywrócenie go jest droższy niż utrzymywanie go cały czas w leczeniu, bo musi przejść całą diagnostykę, cały pobyt w szpitalu etc. etc. Do tego zajęcie miejsca, które mogłoby w tym czasie służyć komuś innemu.

Tak więc pani prezes wie... Z panią profesor jeszcze nie mieliśmy przyjemności, ale z koleżanką pani profesor – chyba mogę wymienić nazwisko – Ireną Walecką mamy kontakt w zakresie dermatologii. Ja też czerpię od ekspertów. Ja jestem tylko pacjentem, ale wiedzę merytoryczną czerpię od profesorów i też ekspertów, i dzięki temu jestem mądrzejszy w rozmowie z panem ministrem, który bardzo czuje, jak pani prezes też wie, tematy związane z leczeniem biologicznym, z chorobami dermatologicznymi. Zresztą pan minister w ogóle, jeśli chodzi o politykę lekową, ma dużą wrażliwość i duże umiejętności. Dziękujemy, że przychyła się do naszych prośb.

Natomiast na koniec mam prośbę, żeby już nie przedłużać, bo możemy sobie powtarzać pewne sentencje w kółko, a mówimy de facto o tym samym. Czego my teraz potrzebujemy? Rozumiem, że terminy administracyjne raczej idą ku zniesieniu. Ja szykuję

jeszcze interpelację, taką ostateczną, pytanie: czego potrzebujecie teraz? Jakie są najpilniejsze i konieczne zmiany w procesie legislacyjnym w funkcjonowaniu systemu? Wiadomo, pieniędzy nigdy nie jest za dużo. To zostawmy. To wiemy, ale co by mogło wam usprawnić... Czasami bowiem nie chodzi o pieniądze, tylko o systemowe rozwiązania, które mogą... Tak jak pan profesor powiedział, że pan nie może przez jakiś tam system doprosić się, żeby zakwalifikowano pacjenta, który cierpi, który de facto jest na skraju życia i śmierci, i bólu ogromnego... Tak więc tutaj taka moja prośba: czego potrzebowalibyście? Taka rekomendacja dla nas, wnioski dla naszej podkomisji. Ja nie mówię, że teraz musimy to wypracować, ale gdyby pani profesor czy pan profesor zechcieli nam je przesłać, to myślę, że to ułatwiłoby nam dalsze lobbowanie – w cudzysłowie i w pozytywnym tego słowa znaczeniu – za sprawą. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo proszę.

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS Dagmara Samselska:

Bardzo się cieszę, że pan to wszystko powiedział. To jest szalenie ważne. Myślę też, że warto podkreślić to, o czym mówiła pani profesor, tj. potrzebę kampanii świadomościowej, ponieważ dzieci i młodzież, są stygmatyzowani, dręczeni psychicznie. No nie bójmy się tego powiedzieć, tak jest. Rówieśnicy nie są tacy wrażliwi. Bardzo często – co powiedział pan poseł – wystarczy jedna uwaga, żeby ktoś zamknął się w domu, a dzieci – paradoksalnie – szczególnie ceniły sobie pandemię za to, że mogły nie wychodzić z domu. Tak nie powinno być. Te dzieciaki powinny być z rówieśnikami i rozwijać się prawidłowo, ponieważ będą kiedyś dorosłymi, którzy tak naprawdę będą dla nas tworzyć rzeczywistość.

Tak więc na pewno bardzo potrzebujemy wsparcia, jeśli chodzi o kampanię edukacyjną. Zazwyczaj były kampanie, jeśli chodzi o onkologię, kardiologię, cukrzycę. Tak, to są powszechne choroby i są ciężkie, natomiast przewlekłe choroby skóry to jest podobna populacja, a ciężar jest naprawdę bardzo, bardzo duży. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Pani profesor, bardzo proszę.

Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii Joanna Narbutt:

Tak, kampania edukacyjna. Żeby jeszcze jakby wtopić się w temat dzisiejszej dyskusji, to kampania edukacyjna przeprowadzona właśnie wspólnie z psychologami czy psychiatrami, ponieważ bez wątpienia celem jest zwiększenie świadomości społecznej również wśród innych lekarzy, innych specjalistów.

Ja mam wnuczkę, która ma cukrzycę typu pierwszego i jest na pompie insulinowej. Ma 7 lat i powiem szczerze, że jej jakość życia jest 100 razy lepsza, mimo iż to bardzo ciężka choroba, niż moich pacjentów, na przykład z łuszczycą ciężką, dzieci siedmioletnich, czy z atopowym zapaleniem skóry. Mała Ala nie ma pomysłów, żeby zamknąć się w pokoju i nie chcieć żyć. Zaakceptowała tę pompę i wszyscy ją akceptują. Dziecko, które ma zajęte 80% powierzchni ciała, które nie śpi i ma odruch drapania, wchodzi pod stół w gabinecie lekarskim, albo 16-latek – to jest taka charakterystyczna pozycja młodych ludzi – oni wchodzi w kapturach czarnych, w ten sposób, do gabinetu. Nawet lekarzowi nie chcą pokazać swojej twarzy. To jest wręcz taki obrazek, który można by przedstawić. Ta choroba jest nieporównywalna z innymi ciężkimi chorobami.

Pytał pan poseł, czego potrzebujemy. Ja wiem o tym, że pieniądze to jest zawsze kruchy temat – jest ich tyle, ile jest. Natomiast my zauważamy, że są takie ośrodki, jak na przykład ośrodek wspomnianej pani profesor w Warszawie, czy nasz w Łodzi, tutaj w Warszawie przy Szaserów jest też bardzo duży ośrodek, i kilkanaście innych w Polsce, które skupiają właściwie 80% wszystkich pacjentów leczonych na łuszczycę czy ŁZS w ramach programów lekowych. Ale są takie ośrodki w województwach – nie stygmatyzując nie powiem teraz, w których, natomiast później to jest łatwe do sprawdzenia – gdzie jest leczonych na przykład sześciu chorych. W moim ośrodku ponad 500.

W tym momencie nasze pytanie jest takie. Dyrekcja naszego szpitala, słusznie po prostu obawia się, i NFZ, bo wciąż są robione przez nas nadwykonania. Jaka jest możliwość

ewentualnie przesunięcia z innych oddziałów NFZ pieniędzy przeznaczonych na realizację programów lekowych lub z innych szpitali w województwie, żeby wspomóc. To już by bardzo mocno... To byłby ten sam pieniądz, tylko to jest kwestia jego przekazania. Prawda? Wiem, że na pewno jest to jakiś problem, ale 6 a 500 chorych są to nieporównanie... Tym bardziej, że każde województwo jest dość duże. W związku z tym, w tym, o którym wspominam, powinno być przynajmniej 200 czy 300 chorych statystycznie rzecz biorąc. Ci pacjenci przyjeżdżają często do Łodzi czy do Warszawy. To są kilometry przejechane, to są L4 brane na dojazdy, czyli koszty pośrednie wzrastają. To są już w tym momencie niebanalne ceny podróży, bo wiemy, że samo podróżowanie też coraz więcej kosztuje nas wszystkich.

Druga rzecz. Jeżeli już jesteśmy przy leczeniu tych chorób zapalnych i programów lekowych, problem, z którym my się borykamy dotyczy obsługi programów lekowych. Myślę, że to samo mogę powiedzieć ja, jak i wszyscy, którzy prowadzą tych pacjentów, że w tym momencie nie mamy już, mówiąc brzydko, sił przerobowych. Jest nas 4 lekarzy oddelegowanych do obsługi programu lekowego, a to jest SMPT, to jest podwójna dokumentacja, bo jest dokumentacja elektroniczna i papierowa, to są też pacjenci, którzy muszą przychodzić... To po prostu jest problem taki już... Na pewno, na przykład, przeniesienie leków do leczenia ambulatoryjnego – o czym rozmawiamy z panem ministrem – czy wyprowadzenie leków na rynek apteczny, tych tańszych, starszych, już nie innowacyjnych technologii, bez wątpienia w dużej mierze odciążałoby systemy programów lekowych i najciężiej chorym pacjentom pozwoliło być leczonymi w szpitalach w ramach programów lekowych. To byłoby bardzo dużo.

Trzecia rzecz, na której, jak myślę, bardzo by nam zależało. My w tym momencie walczymy, niestety – i nie tylko my, ale cała medycyna – z informacjami w różnych mediach społecznościowych, które w ogóle od czci i wiary medycynę odsądzają. Prawda? Gdyby więc zrobić dobrą, porządną kampanię edukacyjną popartą autorytetami... Myślę, że pani Dagmara jest pierwszą osobą, której wie, jaki jest często oddźwięk leczenia biologicznego czy leczenia konwencjonalnego u pacjentów i promowanie czasami jakichś, nie wiem, naturo... Państwo wiedzą, o czym mówię, ale to jest czas najwyższy, żeby zacząć o tym mówić. No i liczenie tych kosztów pośrednich.

Ja przypominam, że jakość życia jest tutaj miarą wszystkich raportów. To nie jest uśmiechnięty pacjent. To nie chodzi o to, bo są ludzie, którzy nigdy w życiu nie będą się uśmiechać, bo nie mają takiej osobowości. Chodzi o to, żeby to był pacjent, który funkcjonuje w rodzinie prawidłowo, który funkcjonuje społecznie prawidłowo, nawiązuje relacje, i który pracuje. Nasi chorzy to są młodzi dorośli. To są ludzie, którzy mogą pracować i koszty pośrednie związane z ich absencją, z prezenteizmem, który sobą prezentują, są na pewno do policzenia. Myślę, że to też jest krok do zrobienia przez państwa i w ministerstwie w działach analiz, strategii można policzyć te koszty pośrednie, i faktycznie ocenić te słynne QALY, czyli tę liczbę lat skorygowanych przez właściwe leczenie a liczbę straconych lat pracy dla systemu, tak naprawdę. To są takie rzeczy, które można zrobić. Myślę, że to pomoże bardzo i w dyskusjach z ministerstwem, i w dyskusjach, w takich społecznych rzeczach.

I czwarta rzecz, o którą będę bardzo prosiła. Z tego, co wiem, to rybia łuska nie jest wpisana na listę chorób rzadkich. W związku z tym bardzo chcielibyśmy wpisać rybią łuskę na listę chorób rzadkich, dlatego że to są pacjenci... Ich jest kilkuset w Polsce. Natomiast gdybyśmy nawiązali współpracę – a mamy takie możliwości – z ośrodkami zagranicznymi, które prowadzą właśnie eksperymentalne metody leczenia, żeby móc na przykład przeprowadzić nie eksperymenty, tylko badania kliniczne – to moglibyśmy wystąpić oczywiście o jakieś projekty. Myślę nawet, że Agencja Badań Medycznych mogłaby nam pomóc... Nie wiem. Powiem szczerze, że nie przygotowałam się na odpowiedź.

Ale również, jeżeli chodzi o refundację, miałam teraz przyjemność rozmawiać z taką panią z bardzo... HS, tak, hidradenitis suppurativa, czyli ropnie mnogie. Tak, to są dwie jednostki, które ze względu na... To bardzo by nam pomogło później, jeżeli chodzi o refundację pewnych rzeczy.

Ja w zeszłym tygodniu rozmawiałam z dziewczyną cierpiącą na bardzo ciężką postać rybiej łuski, bardzo ciężką, która przedstawiła mi problem, z którego ja sobie nie zdawa-

łam sprawy, że jej pralka mniej więcej co pół roku się psuje ze względu na obecność tłuszczowych maści w ubraniach i łuskę. Nikt z nas co 6 miesięcy nie zmienia pralki. To są realne rzeczy. Zatem wpisanie tych chorób na listę chorób rzadkich – może brzmi to banalnie, ale to nie są banalne problemy dla tych ludzi – być może pozwoliłoby w pewien sposób pomóc tym ludziom prawidłowo funkcjonować, a oni są pozostawieni sami sobie i to powoduje też bardzo dużą stygmatyzację. Czyli to są te 4 rzeczy, i lista chorób rzadkich.

Wiceprzewodniczący Sekcji Dermatologicznej PTA Cezary Kowalewski:

Ja może tylko słowo o rybiej łusce, bardzo krótko, że w Polsce zmieniło się w ciągu ostatnich 3-4 lat ogromnie dużo w sensie diagnostyki. Rybią łuskę traktowaliśmy kiedyś jako rybią łuskę pęcherzową, to znaczy, pacjent przychodził na świat z ranami, a po okresie noworodkowym, jeżeli on przeżył, zaczynał mieć rybią łuskę jako formę obrony. Drugi typ rybiej łuski to było tzw. collodion baby. Gdy ten kolodion pękł, była postać erytrodermiczna rybiej łuski.

Mutacje dotyczą trzydziestu kilku genów. W związku z tym kiedyś genetyk musiał badać gen po genie i lekarz musiał mu wskazać konkretny gen, który on ma badać. Zniechęcał się przy trzecim genie.

W tej chwili wprowadzenie nowych systemów genetycznych, które nazywamy *next generation sequencing* czy WES, jest to możliwość zbadania z jednej próbki krwi wszystkich genów w organizmie, ale na przykład Instytut Matki i Dziecka opracował sobie schemat taki, że bada 80 genów ważnych w dermatologii. Bada inne geny dla różnych specjalizacji, 80 genów dermatologicznych. W związku z tym, my jako jeden z nielicznych krajów mamy bardzo dobrze zdiagnozowaną rybią łuskę i widzimy na przykład różnicę w dystrybucji różnych postaci ciężkich, lżejszych w stosunku do Hiszpanii, w stosunku do innych krajów. Dlatego, jeśli chodzi o takie czasem proste przełożenie mówienia o opiece jak powinna ona wyglądać, to w każdym kraju może to wyglądać inaczej, bo po prostu są inne proporcje.

Natomiast w tej chwili leczenie potrafi być celowane w kierunku określonej postaci. Na przykład, jest taka bardzo ciężka postać tj. rybia łuska blaszkowata. My znamy defekt genetyczny i są w tej chwili narzędzia molekularne i taki program lekowy będzie u tych pacjentów próbowany.

My poszliśmy w tych badaniach jeszcze dalej, dlatego że u tych pacjentów z wieloma postaciami zdiagnozowanymi zbadaliśmy poziom lipidów i zmian lipidów, bo te postacie niepęcherzowe mają defekt enzymów metabolizujących lipidy. Amerykanie pokazali 20 lat temu, że jeżeli jest rybia łuska sprzężona z płcią, to jest defekt syntezy cholesterolu i proste smarowanie cholesterollem leczy pacjenta. To znaczy, jeżeli mamy maść cholesterolową każdemu z rybią łuską, to on chętnie się posmaruje i wszędzie będzie troszkę lepiej. Jednak w przypadku tego z rybią łuską sprzężoną z płcią, gdzie nie ma cholesterolu, jest rewelacja. W związku z tym my w tej chwili próbujemy badać, w jaki sposób podawać pacjentom emolienty, jak robić skład tłuszczów, aby w celowany sposób pomagać im w terapii miejscowej. Niemniej jednak potrzebujemy do tego ośrodków i jakiejś współpracy z Zachodem, którą nawiązujemy, ale potrzebne są też organizacyjne rzeczy. Dziękuję bardzo.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Czyli, rekapitulując... Zaraz przekażę głos pani poseł, która do nas dotarła i też brała udział w pracach zespołu do spraw chorób rzadkich, bo przed chwilą zakończyła się praca tego zespołu parlamentarnego. Już wiem, kto tym się zajmuje, więc będziemy rozmawiać z panią przewodniczącą, naszą koleżanką, poseł Barbarą Dziuk, na temat wpisania rybiej łuski. To jest jeden z wniosków.

Drugi, to kampania edukacyjna, rozumiem, że realizowana przez ministerstwo, ale przy współpracy z państwem i ograniczenie dokumentacji, a w szczególności przeniesienie tych starszych leków – TNF, jeśli dobrze pamiętam – do ambulatoriów a niektórych nawet na poziom apteczny, żeby to już jakoś... I te terminy administracyjne w podawaniu biologii, to jeszcze nie na stałe, więc tego pilnować... I te ośrodki, czyli współpraca z zagranicą, ale to wynika... Powiedzmy, wzmocnienie tych ośrodków chorób rzadkich, tej współpracy państwa w tym aspekcie... Pani przewodnicząca, pani poseł, prosimy.

Posel Elżbieta Płonka (PiS):

Ja króciutko, szanowni państwo. Właśnie zebrał się dzisiaj zespół parlamentarny do spraw chorób rzadkich. Sporo gości było i autorytetów. Jest taki zespół pod przewodnictwem pani profesor Latos – tylko drugie nazwisko wypadło mi z głowy – tak, z Poznania. Była obecna. Druga pani profesor też.

My mamy chyba rzeczywiście w Polsce w tej chwili najlepiej zorganizowany program chorób rzadkich, tak chyba powiem, bo nie uczestniczyłam w całości, ale rzeczywiście jesteśmy bardzo do przodu. Wpisanie choroby będzie trochę czasu wymagało, bo oczywiście jest jakaś procedura i w ministerstwie też są osoby odpowiedzialne za cały ten program, za jego realizację. Dzisiaj usłyszałam, że mamy opóźnienie ogromne w chorobach rzadkich, ale jesteśmy już po kilku krokach, które sobie zespół wyznaczył do realizowania i ten etap na razie jest satysfakcjonujący, ale jest jeszcze dużo do zrobienia.

Myślę, że rzeczywiście pojawiają się te choroby rzadkie, które powinny być wpisane i objęte programami lekowymi i jak najbardziej, też jako lekarz rodzinny, mogę potwierdzić tutaj istotę cierpienia dzieci, które cierpią na atopowe zapalenie skóry i w ogóle zapalenia skóry z genetycznym uwarunkowaniem. To jest faktycznie życie pod kreską, jeżeli dorośli i odpowiedzialni na czas nie zareagują, bo to rzeczywiście jest życie z depresją, z ogromną niechęcią i być może nawet z różnymi myślami negatywnymi o sobie w konsekwencji. Oczywiście rodziny starają się, rodzice starają się, medycy także, ale specjaliści robią to najlepiej. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Dziękuję uprzejmie. Czy są jeszcze głosy w dyskusji? Proszę.

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS Dagmara Samselska:

Jedno słowo, tak do podsumowania. Musimy pamiętać o tym, że im szybciej rozpocznie się leczenie młodego człowieka, tym bardziej zostanie zahamowany proces chorobowy, a on wróci do normalnego funkcjonowania. Jeśli młody człowiek choruje długo i bardzo długo wycofuje się z życia społecznego, z edukacji, później z życia zawodowego, to jest mu potem znacznie trudniej do tego wrócić i osiągnąć ten pułap, który normalnie by osiągnął otrzymując leczenie wtedy, kiedy powinien je otrzymać. Chciałam, żeby to wybrzmiało i żeby o tym pamiętać, bo to jest szalenie ważne, ponieważ bardzo często zmienia całą perspektywę życiową takiego człowieka. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Dziękuję i proszę o podsumowanie przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dorota Olczyk:

Powiem szczerze, że trochę będzie mi ciężko do tych wszystkich tematów się odnieść. Oczywiście ja te wnioski sobie zapisałam i je przekażę. Ponieważ ze względu na temat naszego spotkania, czyli bardziej problemy psychiczne osób mających problemy skórne, jestem tu ja, a na co dzień zajmuję się reformą opieki psychiatrycznej, tu brakuje kolegów z Departamentu Lecznictwa, odniosę się tylko do tej części wspierania osób w problemach psychologiczno-psychiatrycznych, bo wydaje się, że reforma, którą wdramy, jest odpowiedzią na te problemy.

Tutaj państwo zgłaszali problem z dostępnością do psychologów i psychiatrów, ale jak rozumiem, w zdecydowanej większości do psychologów. Zachęcam, zwłaszcza panią, która mówiła o infolinii, o tym, że pacjenci dzwonią z pytaniami, do skierowania pacjentów na stronę NFZ-u, ponieważ jeśli chodzi o dzieci i młodzież mamy już w całej Polsce ponad 340 ośrodków pierwszego poziomu referencyjnego, gdzie zapewniona jest opieka psychologiczno-psychoterapeutyczna. Co więcej, reforma skupia się na podejściu i modelu środowiskowym, co oznacza, że nasi psycholodzy, psychoterapeuci tych pierwszych poziomów referencyjnych także odwiedzają pacjentów w domach. Czyli, jeśli chodzi o tych wszystkich pacjentów, którzy – tak jak państwo tutaj wspominali – mają problem z tym, żeby wyjść, żeby otworzyć się na rówieśników, to są właśnie zadania tych pierwszych poziomów referencyjnych, żeby poprzez pracę środowiskową wspierać pacjentów, zachęcać i próbować, powiem tak, wyciągnąć ich z domu.

Natomiast, jeśli chodzi o pacjentów dorosłych, podstawą reformy też jest model środowiskowy. Obecnie mamy 58 ośrodków w całej Polsce. Lada moment otworzą się kolejne. W programie pilotażowym mamy już ponad 80 takich ośrodków, które mogą zostać otwarte. Obecnie trwa podpisywanie umów z tymi ośrodkami. Zakładamy, że w przyszłym roku zostaną uruchomione kolejne ośrodki, tak żeby co najmniej 50% populacji było objęte opieką przez centra zdrowia psychicznego, gdzie tak jak powiedziałam, bardzo istotne jest to wsparcie środowiskowe i kontakt z pacjentami w ich domach.

Zachęcam więc gorąco, żeby śledzić zarówno stronę NFZ, gdzie na stałe aktualizowane są informacje o nowopowstałych ośrodkach wszystkich poziomów referencyjnych. Jednak w tym wypadku przekierowałabym szczególnie do ośrodków pierwszego poziomu oraz do miejsc, w których już funkcjonują centra zdrowia psychicznego, to najlepiej na stronę czp.org.pl. Tam też są informacje o tym, które ośrodki i w jakich powiatach już są uruchomione, gdzie jest odpowiedzialność populacyjna, gdzie można właściwie przyjść z ulicy i czy to pacjent, czy rodzina, kiedy tylko zauważy jakiś problem psychiczny, porozmawiać. Wtedy w punkcie zgłoszeniowo-koordynacyjnym zostanie zaplanowane wsparcie, jakiego można udzielić pacjentowi w trudnościach i kryzysie psychicznym. Myślę, że być może informacja o reformie nie dotarła do wszystkich środowisk i innych lekarzy, natomiast to, co akurat robimy i nad czym pracujemy w opiece psychiatrycznej, jak najbardziej będzie odpowiedzią także dla pacjentów z chorobami skórnymi. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo proszę, prosił jeszcze o zabranie głosu pan poseł Wicher.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Bardzo dziękujemy za tę istotną informację, jeśli chodzi o tę siatkę. Natomiast ja mam pytanie, jeśli chodzi o akcję edukacyjną. Zostawmy już ten proces leczenia, pracy z osobą, która ma kryzys psychologiczny, bo to się rozwija – mamy reformę. Natomiast, czy byłaby szansa – i to jest ta konkluzja – żeby przeprowadzić kampanię społeczną przez ministerstwo, która by pokazywała, że osoba chorująca na choroby skórne to nie jest osoba trędowata, której trzeba się bać dotknąć, zbliżyć, stygmatyzować ją, żeby pokazać, że to też są normalni... Tak, jak walczyliśmy ze stygmatyzacją osób otyłych, tak samo zawalczyć... Przecież różne kampanie prowadziliśmy. I tu serdeczna prośba odnośnie do edukacji, ponieważ już w psychologii jest reforma. Myślę, że te ośrodki już mogą nawiązywać współpracę i wspierać, i państwo mogą do nich odsyłać – to będzie duży postęp. Natomiast jeszcze w świadomości społecznej...

Ja miałem taką sytuację w życiu prywatnym. W moim mieście poszedłem przez przypadek do innego fryzjera, po czym pani fryzjerka, młoda dziewczyna, wmawiała mi, że ona musi uważać, ponieważ... Ja mówię, że jestem chory na łuszczycę, a ona mówi, że to jest zaraźliwe. Ja mówię: proszę pani, to nie jest zaraźliwe, to jest choroba genetyczna. Ale pani powiedziała, że była na specjalnym kursie i ją tam uczono, więc to jest zaraźliwe i to nie jest genetyczna choroba. Tak więc dziewczę drogie, trochę młodsze ode mnie, klóciło się ze mną, chorą, który troszeczkę tę chorobę zna, że ją nauczono na kursie fryzjerskim, że to na pewno jest choroba zaraźliwa i ona to wie. Przez całe strzyżenie przekonywała mnie do tego, po czym zniesmaczony, zde gustowany wyszedłem. Oczywiście nigdy tam nie wróciłem.

To nie chodzi o nią, ale ta niewiedza właśnie pokazuje, jakie jest podejście społeczne, jaka jest nieświadomość w społeczeństwie w odniesieniu do jednak bardzo ciężkich zaburzeń zdrowotnych obciążających psychicznie te dzieciaki i osoby starsze. To tyle. Czyli prośba o rozważenie tej kampanii.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dorota Olezyk:

To ja jeszcze dodam, bo można powiedzieć, że my akurat mamy podobne doświadczenie, jeśli chodzi o kampanię zaburzeń psychicznych. Rozpoczynamy akurat kampanię czteroletnią, która właśnie ma przeciwdziałać stygmatyzacji i antystygmatyzacji. Kampania jest zatytułowana „Zobacz człowieka”, żeby właśnie... Myślę, że podobną kampanię warto w tym obszarze zrobić...

Posel Patryk Wicher (PiS):

W kontekście ochrony zdrowia psychicznego...

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dorota Olczyk:

To znaczy, w kontekście ochrony zdrowia psychicznego to my mamy. Przez chwilę się zastanowiłam, czy można by choćby jakiś jeden, jeżeli to jest kampania na kilka lat... No nie wiem. Tam będą różne filmiki czy coś... Pokazać ten związek i tych pacjentów, którzy mają też współistniejące choroby. Albo tę naszą kampanię w jakiś sposób rozszerzyć. Ewentualnie inna, bardzo podobna kampania, bo myślę, że to do tego samego się sprowadza.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo dziękuję państwu za... Tak? Proszę bardzo.

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i LZS Dagmara Samselska:

Jeszcze słówko. Chciałabym bardzo podziękować panom posłom Wiatrowi i Rutce...

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Wichrowi.

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i LZS Dagmara Samselska:

Wichrowi, tak. Przepraszam.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

To jest taki bardziej intensywny wiatr. Silniejszy wiatr, właśnie.

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i LZS Dagmara Samselska:

Zawsze mi się myli. Jakoś nie mogę sobie tego utrwalić. W każdym razie dziękuję panom posłom i panu posłowi Rychlikowi, przewodniczącemu, także za to, że przyjęli panowie ten temat, dla nas bardzo, bardzo ważny, na to posiedzenie podkomisji i że...

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Proszę pani, w trakcie posiedzenia pojawił się pan, wtargnął tutaj na salę, który właśnie ten temat zaproponował. To jest właśnie winny dzisiejszej dyskusji.

Członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska” Marek Wleklik:

Jeżeli zostałem wywołany, panie przewodniczący – Marek Wleklik – ja byłem również z panią poseł, niestety i bardzo przepraszam za spóźnienie. Byliśmy na poprzednim posiedzeniu zespołu do spraw chorób rzadkich, dlatego spóźniłem się.

Chciałbym również podziękować za podjęcie tego tematu, znając życzliwość obu panów posłów. Tutaj był również pan poseł Marek Rutka, który zajmował się tym tematem, ale możliwość podjęcia tego tematu na takim forum to zasługa, i za to specjalne podziękowania, zarówno pana Patryka Wichra, jak i pana przewodniczącego Rychlika. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Paweł Rychlik (PiS):

Bardzo dziękuję. To należy do naszych obowiązków, więc do tego podsumowania się ograniczymy.

Szanowni państwo, bardzo serdecznie dziękuję za dzisiejszą naprawdę żywą i jak się okazuje, bardzo potrzebną dyskusję, chyba po raz pierwszy taką przeprowadzoną w tej instytucji. Stwierdzam zakończenie omawiania informacji. Jeszcze raz bardzo serdecznie państwu dziękuję za przybycie i merytoryczną dyskusję. Na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia.

Zamykam posiedzenie podkomisji. Dziękuję uprzejmie.