

IX kadencja



# KANCELARIA SEJMU

## Biuro Komisji Sejmowych

### PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

- **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW  
ONKOLOGII  
(NR 15)  
z dnia 15 września 2022 r.**

**Komisja  
Zdrowia**



---

# Pełny zapis przebiegu posiedzenia

## Komisji Zdrowia

### – podkomisji stałej do spraw onkologii (nr 15)

15 września 2022 r.

Podkomisja stała do spraw onkologii, obradująca pod przewodnictwem poseł **Barbary Dziuk (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, rozpatrzyła:

### – informację na temat postępów w diagnostyce i leczeniu schorzeń hematologicznych.

W posiedzeniu udział wzięli: **Maciej Miłkowski** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Ewa Lech-Marańda** konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, **Iwona Hus** prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, **Agata Wolnicka** naczelnik Wydziału Programów Lekowych i Chemioterapii w Departamencie Gospodarki Lekami Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, **Marzanna Bieńkowska** zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Agnieszka Kalita** doradca ekonomiczny w Departamencie Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Sebastian Giebel** zastępca dyrektora Oddziału ds. Klinicznych w Narodowym Instytucie Onkologii – Państwowym Instytucie Badawczym Oddział w Gliwicach, **Jan Walewski** dyrektor Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego, **Katarzyna Lisowska** liderka stowarzyszenia Hematoonkologiczni, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS, **Krystyna Wechmann** prezes zarządu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych ze współpracownikiem oraz **Wojciech Wiśniewski** ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Monika Korzewicz** oraz **Jakub Stefański** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

#### **Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Szanowni państwo, otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw onkologii. Witam członków podkomisji oraz zaproszonych gości. Stwierdzam kworum, tak więc możemy rozpocząć debatowanie nad dzisiejszym tematem.

Porządek dzisiejszego posiedzenia obejmuje rozpatrzenie informacji na temat postępów w diagnostyce i leczeniu schorzeń hematologicznych. Tę informację będzie przedstawiać pan minister zdrowia, którego serdecznie witam. Serdecznie witamy na posiedzeniu podkomisji stałej wiceministra Macieja Miłkowskiego. Przystępujemy do realizacji porządku dziennego.

Informuję, że materiały są dostępne w wersji elektronicznej w folderze SDI na iPadach oraz zostały wysłane do posłów na adresy e-mail. Proszę przedstawiciela ministra zdrowia o przedstawienie informacji.

#### **Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:**

Witam bardzo serdecznie. Może podzieliłobyśmy się zakresem zadań. Na początku parę słów pana dyrektora Michała Dziegielewskiego o najbliższych zmianach i o tym, co zostało wykonane w zakresie realizacji świadczeń zdrowotnych, a później jeszcze ja bym powiedział na temat świadczeń, które akurat w hematologii są bardzo istotne, czyli świadczeń związanych z finansowaniem odrębnych leków.

#### **Dyrektor Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Michał Dziegielewski:**

Dzień dobry. Boję się, że zgłoszę, bo mam tabliczkę do głosowania. Michał Dziegielewski, Departament Lecznictwa.

Proszę państwa, podzieliliśmy się tak dlatego, że to będzie krótki wstęp i krótka rozgrzewka. Zrobiliśmy parę drobiazgów w ambulatoryjnej części, czyli trepanobiopsję, którą umożliwiamy jako świadczenie ambulatoryjne. To, co się w tej chwili toczy, jeżeli chodzi o same technologie czy same świadczenia, nie technologie lekowe właśnie, to tak naprawdę jest próba leczenia ostrej lub przewlekłej choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi odpornej na kortykosteroidy z wykorzystaniem fotoferezy pozaustrojowej jako świadczenia gwarantowanego.

O co chodzi, proszę państwa? Do tej pory to świadczenie było realizowane w formie pilotażu jako finansowane jakby z zewnętrznych źródeł. Natomiast ponieważ dobrze się przyjęło, były to tysiące świadczeń, wprowadzamy je jako świadczenie gwarantowane, żeby to uprościć. Będzie to oznaczało, że nie trzeba żadnego konkursu, nie trzeba spełniać specjalnych wymogów, po prostu oddziały hematologiczne będą mogły to świadczenie realizować. Okazało się, że jest bardzo duża przydatność tego świadczenia w praktyce.

To tyle, bo cały postęp w hematologii to jest jednak ta druga część, którą przejmie pan minister. Dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę.

**Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:**

Dziękuję bardzo serdecznie.

W naszej drugiej dziedzinie, która też jest istotna, w zakresie dostępu do terapii lekowych... Przez ostatnie lata w zakresie hematoonkologii właściwie był bardzo istotny wzrost w związku z brakiem wielu dostępnych terapii wcześniej. Związane to było również z bardzo intensywnym końcem wielu badań klinicznych, które zakończyły się sukcesem i rejestracją poszczególnych wskazań w ostatnich latach. Widzimy cały czas wysyp. W związku z tym w okresie ostatnich lat widzimy istotną rewolucję: wiele wskazań stało się już leczeniem przewlekłym. Efekty kliniczne są bardzo dobre. Mamy wiele terapii zarówno dla dzieci, jak i dla dorosłych.

W bieżącym roku, do września, w hematoonkologii przyjęliśmy już 14 wskazań. To jest zdecydowanie najwięcej z zakresu onkologii i najwięcej w ciągu ostatnich kilku lat. Łącznie w zakresie hematoonkologii jest już 59 wskazań finansowanych przez Ministerstwo Zdrowia, ale cały czas są w tym zakresie zmiany związane z bieżącymi problemami lekowymi. Wytyczne kliniczne towarzystw naukowych zmieniają się zarówno w zakresie substancji czynnych, jak i w zakresie monitorowania, kwalifikacji i postępowania z danymi lekami. W związku z tym zmieniamy programy lekowe. Aktualnie pracujemy bardzo mocno z konsultantem krajowym.

Pracowaliśmy nad zmianami w programach lekowych, żeby uprościć leczenie pacjentów z danymi schorzeniami, żeby były jednakowe programy lekowe i żeby całe możliwości terapii poszczególnych linii były w jednym programie lekowym, aby pacjent mógł przechodzić sprawnie pomiędzy poszczególnymi liniami. I tak, mieliśmy kilka programów w przypadku chłoniaków, kilka programów w białaczce. W tym zakresie będziemy chcieli te programy łączyć, żeby sprawniej przebiegała realizacja w podmiotach leczniczych w tych zakresach. Tak więc na pewno w tym zakresie pracujemy.

W ostatnim okresie zrealizowaliśmy bardzo dużą zmianę, bardzo istotną w hematoonkologii i w ostrej białaczce szpikowej, gdzie do jedynej terapii, która była dostępna, dołożyliśmy jeszcze do programu lekowego trzy leki. Każdy w trochę innym wskazaniu terapeutycznym, w pierwszej lub drugiej linii, jak również w zakresie chemioterapii.

W chemioterapii, gdzie w ogóle bardzo niewiele się dzieje, nowe produkty są rzadko wprowadzane do praktyki klinicznej, taki lek został zastosowany. Mamy cztery nowe leki: gemtuzumab ozogamycyny, venetoclax i gliterytynib oraz jeszcze lek w chemioterapii właśnie. Ten program w całości jest na dzień dzisiejszy zabezpieczony. W jednym wskazaniu jest trochę ograniczone wskazanie, tylko że nie ma ewidentnej koszt efektywności, jak również klinicznie nie ma tak istotnych dowodów naukowych, bo we wszystkich programach lekowych głównym kryterium kwalifikacji, głównym kryterium stworzenia programu lekowego są doniesienia z badań klinicznych, z danych naukowych, a mniej z charakterystyki produktu leczniczego.

Czasami te programy lekowe są szersze niż charakterystyka produktu leczniczego, czasami węższe, głównie to zależy od dostępnych danych dotyczących pacjentów. Zresztą, jeśli chodzi o programy lekowe po pierwszym okresie, gdy są już wprowadzone, mamy istotne dowody na prowadzenie pacjentów. Widzimy często możliwości poprawy tych programów lekowych. Konsultant krajowy wraz z towarzystwami naukowymi zawsze monitorują i wprowadzają propozycje zmian. Ministerstwo wraz Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji mogą się na te zmiany zgodzić.

Bardzo często jest to zmniejszenie częstotliwości monitorowania czy zmniejszenie liczby różnych świadczeń do monitorowania, które były istotne w badaniu klinicznym. Na początku przyjmujemy jako złoty standard, a później, po analizie, widzimy, że część tych świadczeń nie jest zasadnych, dlatego te programy zmieniają się znacznie i stale.

Jeśli chodzi o ostatnie zmiany, to mieliśmy właśnie zmieniony program na białaczkę limfocytową, gdzie zmieniliśmy kryteria wskazań. Tak jak powiedziałem, zmieniliśmy w zakresie ostrej białaczki szpikowej, jak również chłoniaków. Zmieniliśmy program lekowy, dopuściliśmy osoby od 12 r.ż. W maju bardzo istotnie zmieniliśmy program lekowy w zakresie chłoniaków rozlanych z dużych komórek oraz innych chłoniaków. Dołączyliśmy dwie terapie CAR-T, które są dopuszczone na rynek w zakresie dorosłych chorych na chłoniaka rozlanego z dużych komórek B, również o wysokim stopniu złośliwości, chłoniaka z dużych komórek B oraz pierwotnego chłoniaka śródpiersia. We wcześniejszej linii objęliśmy leczenie polatuzumabem wedotyny w skojarzeniu z bendamustyną. Tak więc ten zakres programu był zrealizowany w bardzo dużym rozszerzeniu.

Od 1 lipca przyjęliśmy również lenalidomid dla dorosłych w zakresie opornego lub nawrotowego chłoniaka z komórek płaszczą. Od marca były też zmiany dotyczące szpiczaka plazmocytozy. Kończył się właśnie okres wyłączności jednego z bardzo istotnych leków stosowanych w hematologii. Dotyczyło to lenalidomidu, a przy okazji, ponieważ były oszczędności z tego ruchu zakończenia wyłączności, mogliśmy przyjąć wskazania rozszerzone dla pomalidomidu i nowe objęcie dla daratumumabu w formie podskórnej, bo tu też ten okres wyłączności jest identyczny jak w terapii dożylniej.

Były również zmiany w innych programach lekowych – choroba rzadka, choroba Castlemana czy zmiana programu dotyczącego mielofibrozy. Także program lekowy, którym jest zapobieganie chorobie w zakresie reaktywacji cytomegalowirusa u dorosłych, którzy byli poddani zabiegowi przeszczepienia komórek krwiotwórczych macierzystych... Ten program też jest już realizowany. Był on bardzo oczekiwany przez niektóre stowarzyszenia pacjenckie. Długi okres pracowaliśmy nad tym ze stowarzyszeniami reprezentowanymi na naszym posiedzeniu.

Jeszcze w zakresie hematologii daliśmy poszerzenie leku, który nie leczy podstawowej przyczyny choroby – to jest denozumab – ale przez swoje działanie faktycznie istotnie wydłuża czas przeżycia. Jest to więc kolejna.... Denozumab jest też refundowany w innych wskazaniach, tylko nie ta forma.

Aktualnie przygotowujemy się do jeszcze dwóch obwieszczeń w tym roku i planujemy istotne zmiany. Tak jak powiedziałem, połączenie programów i wiele leków czeka na podjęcie decyzji, w szczególności w przewlekłej białaczce limfocytowej; zakończenie programów w zakresie chłoniaków, jak również oczywiście szpiczak plazmocytozy, w przypadku którego też ze trzy cząsteczkowskazania są na ostatnim etapie podejmowania decyzji.

Właściwie to takie nasze plany na najbliższy okres. Ponieważ to jest jeszcze duży zakres prac do przygotowania, nie jesteśmy w stanie powiedzieć, czy na pewno w pełnym zakresie nam się uda, ale w te dwa miesiące chcemy dać państwu istotne możliwości rozszerzenia pracy. To chyba tyle.

Do dyspozycji jest jeszcze z nami, z naszego sektora, pani naczelnik z Narodowego Funduszu Zdrowia. Jest również – bardzo serdecznie witam – nieoceniona w tym zakresie pani profesor. To dzięki pani profesor, naszemu konsultantowi krajowemu, tak wiele istotnych rzeczy mogło się zmienić, ponieważ jest zawsze i zawsze nas mobilizuje do ciężkiej pracy.

Dziękuję bardzo.

### **Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję, panie ministrze. Otwieram dyskusję, szanowni państwo. Chciałabym, aby eksperci, czyli profesorowie, jak i strona społeczna, tj. pacjenci, którzy tak naprawdę zainspirowali Ministerstwo Zdrowia do dobrych rozwiązań, zabrali głos, jak to wygląda od strony praktycznej, jakie są oczekiwania i w jakim kierunku należałoby pójść. Wasz głos w dyskusji jest bardzo ważny.

Bardzo proszę. Przy wypowiedzaniu się proszę się przedstawić do protokołu.

### **Konsultant krajowy w dziedzinie hematologii Ewa Lech-Marańda:**

Dzień dobry państwu, Ewa Lech-Marańda, konsultant krajowy do spraw hematologii.

Na początku bardzo chciałabym podziękować za doskonałą współpracę Ministerstwu Zdrowia, panu ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu i wszystkim ekspertom klinicznym, którzy wspomagają nas w tych wszystkich procesach. Jak pan minister powiedział, rzeczywiście w ciągu ostatnich czterech lat dokonano się bardzo dużo nowych refundacji w nowych wskazaniach.

Myślę, że ten ostatni rok był dla nas szczególny – trwający i końcówka poprzedniego. Udało się zrefundować pierwszą genową terapię komórkową komórki CAR-T w ostrej białaczce limfoblastycznej i dla chorych na chłoniaki agresywne. Natomiast rzeczywiście prowadzonych jest wiele takich prac, których naocznie nie widać, bo one wymagają od obu stron bardzo szerokiej współpracy. Mowa o zmianach w zakresie programów lekowych, o czym pan minister mówił. Czekamy na nie, dlatego że jeżeli chodzi o programy lekowe, trudno jest już po ich pierwszym zatwierdzeniu dokonywać jakichkolwiek zmian.

Na pierwszy ogień poszedł program dla chorych na szpiczaka plazmocytozy. Tam będzie rzeczywiście wiele takich modyfikacji, które przybliżą nas do refundacji zgodnej z charakterystyką produktów leczniczych. To, co pan minister powiedział – umożliwią płynne przechodzenie z jednego schematu lekowego do drugiego, czyli będą bardziej otwarte dla pacjentów, więcej pacjentów będzie można leczyć w tym programie.

Przy okazji tych zmian w programie lekowym są też planowane nowe refundacje. Tam przede wszystkim jest ważny element uzupełnienia leczenia pierwszej linii dla chorych kwalifikujących się do autoprzeszczepienia – przeciwciało monoklonalne anti-CD38 w pierwszej linii leczenia. Uzupełnienia wymagają jeszcze czwarta, piąta linia leczenia, ale rzeczywiście są to już drobne zmiany, bo największa praca, największa baza już została zrobiona. Tak więc myślę, że to była największa praca w tym programie lekowym.

Jak pan minister wspominał, już po pierwszych etapach przygotowań ze strony ministerstwa, jak również z mojej, są programy lekowe scalone dla chorych na chłoniaki B-komórkowe. To będzie jeden program. Połączone zostaną trzy dotychczasowe programy. Oddzielny program będzie dla chorych na chłoniaki T-komórkowe, oddzielny dla chorych na chłoniaka Hodgkina i jeden wspólny program dla chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową – tam mieliśmy rozdrobnienie różnych leków. Idziemy w tym kierunku, żeby były programy dla choroby, a nie programy dla poszczególnych produktów leczniczych. Takie scalenie programu ułatwi przechodzenie między poszczególnymi schematami.

Przy okazji scalania programów staramy się też wyprostować pewne rzeczy, które były zatwierdzone jeszcze kilka lat temu. Tak jak pan minister powiedział, standardy się zmieniają, więc nie możemy stać w miejscu. Musimy dostosowywać nasze programy do tego, co się zmienia w standardach leczenia.

Odnośnie do tych potrzeb, to one zostały już doskonale zaadresowane. To przewlekła białaczka limfocytowa – pierwsza linia leczenia, szpiczak plazmocytozy – pierwsza linia leczenia, czwarta, piąta; chłoniaki T-komórkowe. Tam jest też nowy lek, nowe przeciwciało w pierwszej linii leczenia dla chorych na chłoniaki T-komórkowe. Jeżeli to będzie zrobione, to myślę, że już naprawdę następne zmiany to będą takie uzupełnienia do dobrego standardu, dobrej bazy, którą będziemy mieli dla chorych.

Niewątpliwie ogromnym krokiem do przodu były wrześniowe refundacje dla chorych na ostrą białaczkę szpikową. Wiedzieliśmy, że tutaj jest jeszcze biała plama. Świetnie, że to wszystko zostało wypełnione. Tak więc teraz już naprawdę pozostaną jakieś drobne rzeczy.

Natomiast przy okazji tych nowych leków chciałabym zwrócić uwagę na jedną rzecz. To jest trudny temat. On był poruszany wielokrotnie przy różnych okazjach. Mianowicie, refundacja leków przez Narodowy Fundusz Zdrowia. To jest szczególnie dotkliwie dla szpitali przy tych nowych, bardzo drogich terapiach, że NFZ refunduje nam lek zużyty dla pacjenta, natomiast mamy tak zwane pozostałości nieużyte, które są ogromnym kosztem dla szpitala.

Jeśli chodzi o ten nowy lek, który teraz pojawi się w katalogu chemioterapii dla chorych na ostrą białaczkę szpikową Vyxeos... Od powierzchni, od masy ciała chorego, od wzrostu, czyli w sumie od powierzchni, zależy, czy zostaje nam w ampułce nieużyty lek – on nie jest refundowany, niestety. To są ogromne straty dla szpitali. Wiem, że to jest trudny temat, wielokrotnie poruszany przy okazji mówienia o lekach onkologicznych, ale tutaj taki gorący apel środowiska, żeby bliżej się temu przyjrzeć.

Przy niektórych nowych lekach, przy przeciwciałach w ostrej białaczce limfoblastycznej, udało się to w jakiś sposób zrekompensować, ale w miarę refundacji leków podawanych dożylnie ten problem będzie wracał, bo oczywiście te ampułki nie są przystosowane do każdego pacjenta i zawsze są straty. Czyli to by było wszystko na temat leków.

Natomiast jeszcze odnośnie do badań, bo to też jest tematem dzisiejszego spotkania. Bardzo się cieszymy, że jeśli chodzi o trepanobiopsję i biopsję aspiracyjną, koszty są refundowane w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Jest to ogromny krok do przodu. Wiem, że wykonania tych badań jeszcze nie są duże, bo to weszło stosunkowo niedawno, więc ośrodki muszą się przestawić na diagnostykę ambulatoryjną. Dążymy bowiem do tego, żeby odciążać łóżka szpitalne i jak najwięcej diagnostyki zrobić pacjentowi w warunkach ambulatoryjnych. Ale też, co było postulatem, żeby te badania były refundowane również w ramach hospitalizacji. W przypadku chorych, szczególnie na ostre białaczki czy agresywne nowotwory, w przypadku pilnego przyjęcia chorego do szpitala chcielibyśmy, żeby te badania były również wycenione w ramach hospitalizacji. Widzę już minę pana dyrektora, że nie będzie to łatwe, ale udało się dla AOS-u, więc może uda się dla hospitalizacji.

Co zawsze podkreślam, mamy jeszcze jedno badanie dla hematologii – w zasadzie dwa, ale jedno szczególnie – które w ogóle nie jest wycenione. Ono nie jest w koszyku świadczeń gwarantowanych, a mianowicie badanie fenotypowe. W zasadzie podobnie jak w hematologii pediatrycznej, tak i w hematologii dla dorosłych dla nas jest to badanie podstawowe, tak jak biopsja szpiku. Robimy je nie tylko przy rozpoznaniu, ale też przy ocenie odpowiedzi na leczenie. Jak mówię, to badanie w ogóle nie jest w koszyku świadczeń gwarantowanych, więc to też był mój postulat od dłuższego czasu. Udało się z trepanobiopsją, z biopsją szpiku – mam więc nadzieję, że ten problem też uda się zaadresować.

Badania genetyczne, o których już mówiliśmy, wycena tych badań. Co prawda ta wycena teraz wzrosła... Mówię o badaniach, które można wykonywać z poziomu hospitalizacji w ramach jednorodnych grup pacjentów, czyli badania proste, złożone i zaawansowane. Teraz ta wycena wzrosła, ale to wiąże się z tymi wskaźnikami, które zwiększył NFZ w związku ze wzrostem wynagrodzeń. Ale mowa też o wycenach szczególnie badań zaawansowanych – chodzi mi o technikę NGS. One były rzeczywiście poniżej ich kosztów.

Druga rzecz, o którą apelują onkolodzy, dotyczy tego, żeby była możliwość zlecenia tych badań nie tylko z poziomu hospitalizacji, ale również z poziomu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. My tych badań robimy dużo, dlatego że stosujemy coraz nowocześniejsze leczenie – leczenie celowane. Zatem te badania są naprawdę podstawowymi badaniami w naszej praktyce. Wiem, że niektóre oddziały hematologiczne, które nie mają zakontraktowanych świadczeń odrębnie kontraktowanych w ramach AOS-u, gdzie też można te badania rozliczać, po prostu nie mają możliwości, żeby zrobić je u chorego w innym trybie niż położenie chorego do szpitala. Szkoda łóżek marnować na takie procedury. Powinna być możliwość, żeby te badania robić na poziomie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

To chyba takie najpilniejsze potrzeby z mojej strony, które są na chwilę obecną. Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję.

**Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:**

Ja chciałbym się wprosić. Widzicie państwo, jak pani jest wymagająca...

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Ja chciałabym szczególnie przywitać pana prof. dra hab. nauk medycznych Jana Walewskiego, dyrektora Narodowego Instytutu Onkologii, którego teraz dojrzałam. Chciałabym bardzo serdecznie przywitać i podziękować za aktywny udział właśnie w zmianach innowacyjnych, jeżeli chodzi o finansowanie nowych rozwiązań w dziedzinie onkologii.

Wszyscy państwo są bardzo ważnym ogniwem w tym procesie. Natomiast szczególnie ukłon w stronę Narodowego Instytutu Onkologii, z którym jestem związana 20 lat, z wielką sympatią i życzliwością. Wiem, że to jest miejsce szczególne, gdzie osoba dotknięta chorobą otrzymuje leczenie, ale też wsparcie, wielką empatię. Za to, panie profesorze, bardzo dziękuję.

Zgłaszali się moi koledzy posłowie. Bardzo proszę, panie pośle.

**Posel Jerzy Hardie-Douglas (KO):**

Dziękuję bardzo. Z pewną nieśmiałością zabieram głos. Jestem posłem i chirurgiem onkologiem, z hematoonkologią mam niewiele do czynienia. Proszę wybaczyć, jeżeli będę mówił albo jakieś truizmy, albo bzdury – proszę wtedy prostować.

Przede wszystkim chciałbym powiedzieć, że mimo iż jestem posłem opozycyjnym, dostrzegam to, że w ostatnich latach jest rzeczywiście postęp, jeżeli chodzi o dopuszczanie nowych leków do leczenia w hematoonkologii. To jest wyraźnie widoczne. Przez lata hematoonkologia kojarzyła się właściwie przede wszystkim z chemioterapią albo chemioimmunoterapią. Dzisiaj to jest ta terapia celowana, indywidualna, przeciwciała monoklonalne albo inhibitory kinaz. To jest oczywiste, że tych leków powinniśmy wprowadzać jak najwięcej.

Cały czas, mimo wszystko, jesteśmy trochę za krajami rozwiniętymi bardziej od nas, czyli za zachodem Europy czy Stanami Zjednoczonymi. Zastanawiam się, dlaczego tak jest. Mimo że pan minister przeczytał nazwy nowych leków czy przeciwciał monoklonalnych, które są wprowadzone w leczeniu chorób, w niektórych, tych najczęstszych, takich jak przewlekła białaczka limfatyczna czy plazmocytoma, nie ma takiego postępu, jakiego oczekivalibyśmy.

Dlaczego nie ma? Dlatego, że dzisiaj w większości krajów zachodnich leki, które u nas są dopuszczone, są dopuszczane do pierwszej linii leczenia, a u nas cały czas z jakiegoś powodu są one głównie dedykowane pacjentom, u których jest niepowodzenie w stosowaniu innej terapii w pierwszym rzucie. Mam nadzieję, że tutaj, w dyskusji dowiem się dlaczego. To jest chyba w ogóle błąd. W tym towarzystwie nie muszę o tym mówić, bo to jest wiedza powszechna, to są właśnie te truizmy, których staram się wystrzegać. Jeżeli terapia w pierwszym rzucie jest mało skuteczna, to zastosowanie tych leków, które mogłyby dać bardzo długą remisję...

Przecież mówimy o chorobach, które są nieuleczalne. Przecież przewlekła białaczka limfatyczna jest chorobą nieuleczalną, ale można uzyskać długotrwałą remisję. Ta remisja jest zależna od tego, co zastosujemy w pierwszym rzucie leczenia, w pierwszej linii. Jeżeli nie zastosujemy leków najnowocześniejszych, to będziemy mieli stosunkowo szybko nawrót choroby. Wtedy zastosowanie tych leków, które są dzisiaj dopuszczone, choćby tych przeciwciał monoklonalnych czy właśnie inhibitorów kinaz, w zależności od tego, o jakiej chorobie mówimy, nie przyniosie już takiego wyniku, jakiego oczekivalibyśmy. Okresy remisji będą potem coraz krótsze i regres będzie następował coraz szybciej. Dlatego chciałbym usłyszeć od pana ministra, dlaczego tak się dzieje.

Oczywiście w Polsce jest tak, że leki, które są dopuszczone, muszą być zaopiniowane przez AOTMiT. Żarna Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji powoli się obracają, że tak powiem, to trwa zbyt długo. Czasami rozmawiamy o rzeczach, w przypadku których jest to wyważanie otwartych drzwi, jeżeli mamy wieloletnie doświadczenie z jakimś lekiem na świecie i wiemy o nim, że działa. Dla mnie to tłumaczenie jest takie...



Albo AOTMiT jest niewydolny, o czym wiemy, albo też państwo chcą po prostu oszczędzić, czego też nie mogę wykluczyć. Mówię też o urzędnikach czy Narodowego Funduszu Zdrowia, czy ministerstwa – tam jest za mało ludzi, za mało pieniędzy i to wszystko za długo trwa. Nie znam odpowiedzi na to pytanie, ale wydaje mi się, że powinniśmy przyspieszyć wprowadzanie nowoczesnego leczenia w pierwszym rzucie.

To tyle, jeśli chodzi o leki, bo nie znam się na tym specjalnie. A nawet nie specjalnie, w ogóle się nie znam. Niestety w chorobach onkologicznych, z którymi ja się stykam, takiego postępu jak w hematologii nie ma. Tak więc zazdroścę państwu niezwykle, ale myślę, że mógłbym zazdrościć jeszcze bardziej.

Chciałbym jednak poruszyć jeszcze jeden temat, który nie jest związany z lekami. Mianowicie, jak śledzę doniesienia, przede wszystkim prasowe, z wypowiedziami również hematologów, widzę, że jest w tej chwili problem z lekarzami rezydentami, którzy chcieliby podjąć naukę, rozpocząć specjalizację w hematologii. Zresztą podobny jest problem z onkologią kliniczną. Tych rezydentów jest za mało. Nasuwa się pytanie, dlaczego tak jest i czy można temu zaradzić?

To nie są moje przemyślenia, powtarzam to, co przeczytałem. Z jedną rzeczą całkowicie się zgadzam: hematologia, w ogóle hematologia, jest bardzo trudną specjalizacją, na pewno trudniejszą od tej, której ja się uczyłem. Z drugiej strony jest specjalizacją niezwykle stresującą, dlatego że mimo wszystko cały czas jest duża liczba niepowodzeń. Na lekarza nigdy dobrze nie działa, jeśli tylko część chorych da się wyleczyć i on od początku o tym wie. To nie jest specjalnie korzystne.

Trzecia przyczyna, dosyć prozaiczna, na co dzisiaj również patrzą młodzi lekarze. Chodzi o to, że z punktu widzenia intratności tej specjalizacji, jest ona mało intratna. To też jest pewien truizm, tak jest. Jak więc temu zaradzić? Z jednej strony wydaje się, że państwo jako urzędnicy ministerstwa powinni pomyśleć o zachętach finansowych dla ludzi, którzy tę specjalizację będą chcieli uprawiać, a z drugiej strony bardzo proszę też wsłuchać się w głosy na temat konieczności zmiany sposobu przeprowadzania specjalizacji.

Według któregoś z profesorów, chyba szefa Kliniki Hematologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum (przeczytałem jego wypowiedź) przynajmniej część staży, które są poza rodzimym oddziałem, jest w ogóle niepotrzebna. Powoduje też, że lekarze nie do końca chcą tę specjalizację rozpoczynać. Nie potrafię powiedzieć, czy to jest prawda, czy nie, ale wiedząc, jak przebiega specjalizacja w innych dziedzinach, myślę, że jest w tym dużo prawdy. Sam najpierw robiłem specjalizację z chirurgii ogólnej, a potem z chirurgii onkologicznej i wiem, że też musiałem odfajkować różne staże, które do niczego mi nie były potrzebne. Po prostu, jeżeli chce się poprawić sytuację, to należy to przemyśleć.

Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Dziękuję pięknie. Bardzo proszę, pani Krystyna Wechmann.

**Prezes zarządu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych Krystyna Wechmann:**

Dziękuję za głos. Krystyna Wechmann, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”.

Tak jak pani profesor Ewa Lech-Marańda, chcę bardzo podziękować ministerstwu, szczególnie ministrowi Miłkowskiemu, ale również pani profesor. Bardzo dziękuję, ponieważ gdzie organizacja pacjentów ma zdobyć wiedzę i wiedzieć, jakie w tej chwili są najpilniejsze potrzeby chorych z nowotworami krwi? Dlatego cieszą mnie słowa pana ministra, który mówi, że jeszcze do końca roku jest szansa na nowe leki. Za dotychczasowe, myślę, że w imieniu pacjentów, bardzo dziękuję.

Powtarzam się, ale na tę poprawę leczenia czekają chorzy właśnie z przewlekłą białaczką limfocytową i ze szpiczakiem plazmocytowym. To są te, które ja najbardziej chciałam tu dzisiaj wyartykułować, ale w czasie swojej wypowiedzi pani profesor powiedziała o chłoniaku skórny T-komórkowym. Myślę – tak zajrzałam – że to jest rzadki nowotwór. Jest to bardzo potrzebne, mimo że to niewielka grupa: dotyka osób między

40 a 60 r.ż. Sądzę, że dalej będę się konsultować z panią profesor, żeby, jeżeli jest to w ogóle w procedurze, ten lek jak najszybciej został refundowany.

Gdy już bowiem mamy te wszystkie ostatnie leki, na co długo czekaliśmy... W ostrej białaczkę szpikowej to jest taka wielka nadzieja, że... A jeszcze mamy w zakresie Fundusz Medyczny, który nie za bardzo rozumieliśmy co prawda jako pacjenci. Ostatnie spotkania pokazują też, że nie wszystko z tego funduszu może być refundowane, a diagnostyka jest zapisana, tylko że dla dzieci. Na pewno będziemy dążyć do tego, bo jak słyszymy, w każdym nowotworze, nie tylko nowotworze krwi, ta diagnostyka jest bardzo ważna.

Nie będę już wspominać o profilaktyce, ale warto mówić o tym, że diagnostyka... Chodzi o to, żebyśmy poszli za tymi wszystkimi innowacyjnymi sprawami. Zawsze myślę, jeśli chodzi o rzeczy, które się pojawiają... Technologie w tej chwili powstają bardzo, bardzo szybko. Warto o tym mówić. Z 30-letniego doświadczenia wiem, że nawet jeżeli zaczynamy o czymś mówić, to i tak nie jest to pstryknięcie palcami. Nie jest tak, że jak coś jest dobre, to wchodzi, tylko trzeba intensywnie o tym mówić. Będziemy o tym mówić więcej; przekonywać, że to dobre dla pacjentów, a szczególnie ekonomiczne. Nauczyłam się też, że nie zawsze to, co nowe, musi być w procesie refundacyjnym.

Ekonomika jest ważna. Reprezentuję Federację Stowarzyszeń „Amazonki”. Specjalnie to dzisiaj powiedziałam, bo to jest duża populacja chorujących kobiet. Chciałabym, żeby w tym leczeniu te potrzeby były zaspokojone, a nie tylko w formach rzadkich, które też wymagają dużego zainteresowania, ale wiemy, jak są kosztowne.

Myślę, że na tym bym zakończyła. Jeszcze raz dziękuję całemu personelowi, z którym mam możliwość doświadczać i edukować się w zakresie hematologii. Dziękuję.

#### **Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Jeszcze pan poseł Bolesław Piecha, bardzo proszę.

#### **Poseł Bolesław Piecha (PiS):**

Dziękuję bardzo, pani przewodnicząca.

Panie ministrze, szanowni państwo profesorowie, rzadko jestem tak ukontentowany będąc na posiedzeniu Komisji, bo zazwyczaj słyszę wylewanie różnego rodzaju żalów i roszczeń. Rozumiem, że sytuacja, o której dzisiaj rozmawiamy w zakresie hematologii, jest wyjątkowo specjalistyczna. Takiemu laikowi jak ja, mimo iż mam wykształcenie medyczne, trudno dyskutować na jakimkolwiek etapie czy to z organizacjami pacjenckimi, już nie mówię o ekspertach i ministerstwie...

Z tego, co słyszę, myślę, że ta współpraca układa się nie najgorzej. Pewnie, że zawsze będą różnego rodzaju oczekiwania, bo one muszą następować, a z drugiej strony będzie również ten drugi, który musi za te oczekiwania zapłacić. Wiem, że w środku jest pacjent, dla którego nie istnieje bariera finansowa, bo on uważa, że wszystko mu się należy. No tak to jest, ale w każdym państwie cywilizowanym – to już mówię do pana posła – niezależnie od tego, jakie ma zasoby, one zawsze będą ograniczone i są ograniczone, zwłaszcza wtedy, kiedy pojawia się płatnik publiczny albo ubezpieczalnia. Ubezpieczalnia, panie doktorze, również w Stanach Zjednoczonych sobie policzy, jeżeli chodzi o innowację i pewne grupy schorzeń. Doskonale potrafi to kalkulować.

Dostrzegam tutaj dwa bardzo ważne problemy. Pierwszy to problem organizacyjny. Dotyczy on pewnych przepychanek, które mogłyby być zrobione albo w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, albo już w lecznictwie szpitalnym. Widzę, co pani profesor podkreślała, że pewne sprawy, jeżeli chodzi o formę kontraktowania i płatności, trzeba jednak przesunąć do AOS-u. Podzielam to zdanie. Jeżeli to możliwe, bo nie każde badanie diagnostyczne jest możliwe do wykonania w warunkach ambulatoryjnych, należałoby to jak najszybciej zmieniać.

Sądzę, że opracowanie takiej procedury i jednocześnie skalkulowanie kosztów nie jest wielkim problemem. Część postulatów, o których mówiła pani profesor, należałoby jednak przesunąć do AOS-u. Jasne jest, że ambulatoryjna opieka specjalistyczna, zwłaszcza jeśli chodzi o diagnostykę, nie wszędzie jest dostępna, w związku z tym pewnie część szpitali również powinna prowadzić taką diagnostykę. Trzeba byłoby skalkulować te koszty, żeby nie blokować kosztownego łóżka, nie obciążać całego personelu dla tej czę-

ści, która jest li tylko badaniem diagnostycznym – w hematoonkologii wcale nie tanim, bo tam nie ma tanich rozwiązań.

To jest pierwsza sprawa. Sądzę, że Ministerstwo Zdrowia w porozumieniu z Narodowym Funduszem Zdrowia, a zwłaszcza NFZ, powinny w miarę szybko zareagować, aczkolwiek nie są to decyzje takie spod dużego palca, bo zawsze muszą być przemyślane. Muszą też być spełnione pewne warunki, musi być zagwarantowana jakaś kontrola i płatnika, i części nadzoru – taka, jaką pełnią specjaliści z panią profesora na czele.

Druga sprawa to jest oczywiście kwestia finansowania nowych rozwiązań. Ja jednak nie jestem zwolennikiem takiego gorącego kartofla, że gdy tylko jakaś nowość się pojawi, to natychmiast musi być szybko przepracowana przez odpowiednie agencje oceny technologii i finansowania, czyli taksacji tych kosztów. To jednak muszą być procedury dość skomplikowane.

Tak, zgadzam się, AOTMiT nie ma specjalnie za dużo pacjentów. Chcielibyśmy, żeby te procedury przebiegały szybko, ale ich wdrożenie jednak jest możliwe, tym bardziej że widzę, że wyraźnie się zwiększa możliwość finansowania tych świadczeń. Dotykam oczywiście spraw Funduszu Medycznego, który w części powinien być delegowany i dla diagnostyki, i dla opłaty finansowej za to leczenie. To nie są w skali makro aż tak wielkie pieniądze, ale są to pieniądze, i to publiczne, w związku z tym kontrolowane być muszą.

No i trzecia sprawa to szkolenie. To jest właściwie temat rzeka. On pojawia się w przypadku każdej rzeczy. Są specjalizacje, które wymagają specjalnego podejścia do szkolenia. Pewnie dawne metody szkolenia, specjalizacji zwłaszcza, są już trochę przestarzałe. Cały czas mamy z tyłu głowy takiego lekarza holistyka typu doktor Judym, który za wszystko jest odpowiedzialny, wszystko umie, wszystkiemu zaradzi. Jednak świat poszedł do przodu i dzisiaj niezłe wykształconemu lekarzowi po rezydenturze pewne możliwości diagnostyczne, terapeutyczne, znajomości farmakoterapii po prostu uciekają. Nie jest w stanie tego objąć, bo zrobiło się bardzo wąsko i być może część tego podejścia holistycznego, która jest pokłosiem...

Jest wiele różnego rodzaju kursów, podkursów, egzaminów, różnych staży na różnych oddziałach. Wiem to, bo mam dwoje dzieci, z których jedno jest już po specjalizacji, a drugie w trakcie specjalizacji na rezydenturze – pewne rzeczy wydają się zbędne. Nie jest to jednak proste, bo pewnie państwo również mają inne postulaty i spotykają się z kolegami, profesorami czy ekspertami z innych dziedzin medycznych, którzy będą się jednak upierali przy tym, żeby szkolenia były jak najbardziej ogólne, bo jednak holistyczne patrzyenie na pacjenta, przede wszystkim w tym pierwszym kontakcie, uwrażliwia na pewne schorzenia, które nie powinny być wykrywane po iluś miesiącach, kiedy sytuacja jest już tragiczna, też widziana makro.

Podzielim pogląd pana posła, że jakoś trzeba zmierzyć się z tym szkoleniem, ale zdaję sobie sprawę z tego, że to nie jest łatwe – wyspecjalizowaliśmy się tak bardzo. Pamiętam, bo też trochę na tym świecie żyję, jeszcze niedawno mówiliśmy, że mamy medycynę zbyt mocno wyspecjalizowaną i brak nam tego lekarza omnibusa. To są dyskusje sprzed 20–30 lat. Dzisiaj nie wyobrażam sobie dokładnego leczenia bez lekarzy specjalistów. Wtedy każdy chciał iść do specjalisty. Dzisiaj myślę, że specjalista, przy tym postępie technologii medycznych, jest konieczny. On może w jakiś sposób przekazywać informacje do lekarza prowadzącego, ale jest niezbędny. Wydaje mi się, że przeciętny lekarz nie jest w stanie – panie doktorze, pan chyba się zgodzi – wdrożyć się w sytuację diagnostyki i leczenia hematoonkologicznego. Ja na pewno natychmiast mam podniesione ręce...

**Posel Jerzy Hardie-Douglas (KO):**

Tak, z tym fragmentem wypowiedzi się zgadzam. Z wieloma nie.

**Posel Bolesław Piecha (PiS):**

Być może to szkolenie należałoby zrobić. To nie będzie sprawa prosta. Kwestia szkolenia jest jednak w gestii nie tyle samego ministerstwa, ile jednak wymaga wypracowania w środowisku. A te sprawy nie są łatwe i te kamienie jednak miał być może wolno, aczkolwiek życzylibyśmy sobie, żeby miały szybciej. Te szkolenia są zazwyczaj na etapie pewnego rodzaju rozporządzeń, ale musi być jakiś konsens pomiędzy poszczególnymi

specjalizacjami, żeby jakoś stworzyć kanon lekarza specjalisty. Nie wiem, ale to jest pytanie, czy do finansowego wynagradzania. To jest całkiem inna sprawa. Wiemy, jak jest.

Wczytałem taki anons. Chyba „Rynek Zdrowia” chce prowadzić taką dyskusję panelową dotyczącą oczekiwań młodych lekarzy. Muszę powiedzieć, że będę z ciekawością słuchał, czego młodzi lekarze oczekują od prawodawcy, bo sądzę, że mit lekarza społecznika, tego doktora Judyma, troszeczkę odchodzi w przeszłość. Misji, etyki, tej etycznej misji jest trochę mniej.

Czy to dobrze, czy źle? Może ja jako stary zgred mogę tego żałować, ale czas idzie jednak do przodu. Młode pokolenie jest inne niż my, używa innych narzędzi, używa innego języka i żyje w innym świecie. Trzeba jednak pochylić się z pokorą i oddać głos temu młodemu pokoleniu, bo ono będzie w przyszłości dyktować warunki, również te w standardzie leczenia, w jakości leczenia, w misji, która nazywa się leczeniem. Jednocześnie będzie wpływać na instytucje publiczne, bo będzie mówić: za coś trzeba płacić.

Dziękuję bardzo.

### **Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Najpierw pani konsultant. Bardzo bym prosiła, pani doktor.

### **Konsultant krajowy w dziedzinie hematologii Ewa Lech-Marańda:**

Chciałabym się odnieść króciutko do tego, co panowie powiedzieli.

Odnosnie do przesuwania procedur do AOS-u nie chodzi o przesuwanie do AOS-u, tylko o rozszerzenie tych procedur wysokospecjalistycznych na AOS, żebyśmy nie mieli sytuacji, że niczego nie możemy zrobić w szpitalu, bo chorzy hematologiczni są różni. Niektórzy, z nowotworami powolnymi, mogą być diagnozowani na etapie poradni, AOS-u, a chorzy z agresywnymi nowotworami wręcz przeciwnie, w szpitalu. Zatem dostęp do tych procedur powinien być w obu miejscach i o to głównie chodzi. Tak, to jest zdecydowanie sprawa organizacyjna.

Natomiast odnośnie do szkoleń, tych wszystkich problemów i braku lekarzy, myślę, że ta dyskusja rzeczywiście toczy się długo. Chyba nikt tak naprawdę nie wie, nie ma jakiegoś jednego, złotego rozwiązania. Jednak to, co obserwujemy w gronie ekspertów od dłuższego czasu, o czym dyskutujemy... Rzeczywiście trzeba by spojrzeć troszeczkę inaczej na program specjalizacji z hematologii. On jest teraz sześćioletni. Ten program modułowy to trzy lata chorób wewnętrznych i trzy lata specjalistycznej hematologii.

Dyskutowaliśmy nad tym wspólnie z panem profesorem Janem Walewskim na jednym z ostatnich posiedzeń Krajowej Rady do Spraw Onkologii, bo to samo dotyczy onkologii. To są bardzo wąskie specjalności. Kształcenie trwa niezwykle długo. W trakcie kształcenia, w ciągu tych sześciu lat, gubimy co najmniej połowę rezydentów czy specjalizantów, bo oni się orientują, że to jest tak trudna specjalizacja i tak długie jest dojście do niej, że w połowie już im się nie chce. Chyba więc takim wyjściem będzie po prostu ograniczenie tego modułu internistycznego, zrobienie specjalizacji jednomodułowej, skrócenie czasu. Będzie to jednak trudne, bo trzeba zachować równowagę i nie tracić tego wykształcenia internistycznego. Zdecydowanie w tym kierunku trzeba by pójść, jeżeli chcemy mieć większą liczbę specjalistów hematologów i onkologów.

CMKP zakończyło już prace nad zmianami programów specjalizacyjnych, tak więc w hematologii cały czas jest zachowana ta modułowość. Myślę, że chyba też w onkologii. Natomiast trzeba będzie się przyjrzeć temu, czy tu nie powinno się zastosować szczególnych rozwiązań, bo hematologów mamy w Polsce 553, więc naprawdę jest nas garstka, a bardzo wiele osób odchodzi. Po pierwsze, dlatego że specjalność jest trudna, są trudni chorzy do prowadzenia, a po drugie, atrakcyjność finansowa tej specjalności – tak jak panowie posłowie powiedzieli – nie jest za duża, więc na pewno pod tym kątem trzeba przyjrzeć się jeszcze tym specjalizacjom.

Obie specjalizacje zostały wpisane do specjalności deficytowych chyba w 2015 r. czy 2016 r. Wtedy została otworzona możliwość robienia specjalizacji z hematologii w ramach rezydentury. To troszkę poprawiło sytuację, ale nadal mamy około 100 wolnych miejsc specjalizacyjnych. To pokazuje, jak ogromna jest potrzeba, jak duży jest popyt, a jak mała jest podaż, mówiąc takim językiem bardziej handlowym. Myślę więc, że nacisk

na kształcenie przeddyplomowe, na hematologię, na onkologię – mówię o nich razem, bo te specjalności mają taki sam problem.

Atrakcyjność tego zawodu. Po pierwsze, to co się dzieje, czyli ogromny postęp w leczeniu, na pewno jest zachętą dla młodych osób. Myślę, że też zachęty finansowe, żeby osoby chciały się kształcić plus atrakcyjny program specjalizacji. Myślę, że to jest klucz do zmian.

A jeszcze odpowiadając troszeczkę na ten problem, który pan poseł poruszył, odnośnie do tej pierwszej linii leczenia, to myślę, że to jest efekt tego, że badania kliniczne, badania rejestracyjne najpierw toczą się w kolejnych liniach, a dopiero potem w pierwszych liniach. Ale też jesteśmy troszeczkę w sytuacji, że ciągle nadganiamy, bo naprawdę nie było wiele leków dostępnych jeszcze 4 lata temu w hematologii, a zachód Europy już był na etapie leczenia pierwszej linii tymi nowoczesnymi terapiami. Teraz więc to zdecydowanie nadrabiamy.

To, o czym mówiliśmy, czyli przewlekła białaczka limfocytowa w pierwszej linii – uzupełnienie. Tak jak pan minister powiedział, pewnie to się wydarzy jeszcze w tym roku. Szpiczak plazmocytowy – już niewiele zostało. I już to, co zostało zrobione w ostrej białaczce szpikowej, pierwsza linia. Myślę więc, że już niewiele zostało do nadrobienia w tym zakresie.

Dziękuję.

#### **Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę.

#### **Rzecznik Stowarzyszenia na Rzecz Walki z chorobami Nowotworowymi SANITAS Aleksandra Rudnicka:**

Aleksandra Rudnicka, rzecznik Stowarzyszenia SANITAS.

Proszę państwa, chciałabym przede wszystkim podziękować całemu środowisku hematologów, ponieważ obchodzili państwo ostatnio swoje święto, zjazd Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów. Od któregoś z poprzednich zjazdów my, pacjenci, jesteśmy częścią tego święta. Była druga nasza konferencja, w której uczestniczyło aż 16 organizacji pacjentów.

Powtórzę to, co powiedziałam na tej konferencji. Po prostu wydarzyła się rzecz, myślę, że bardzo pozytywna, bo ostatnia konferencja odbyła się 3,5 roku temu. Zrobiliśmy takie podsumowanie, ile leków weszło. Okazało się, że weszły wszystkie leki, o które my, organizacje pacjentów hematologicznych, postulowaliśmy. Wszystkie leki, o które prosiliśmy, weszły, to jest naprawdę ewenement. To jest zasługa zarówno pana ministra, pani konsultant, jak i towarzystw naukowych, które nas wspierają.

Konferencja miała tytuł „Wspólnie dla polskiej hematologii – lekarze, pacjenci i decydenci”. Myślę, że ten tytuł oddaje stan naszej współpracy, jak ona się odbywa i jak to się dzieje. No ale oczywiście są jeszcze potrzebne wisienki na torcie. O tych wisienkach dzisiaj była mowa.

Chciałabym powiedzieć, że dzisiaj obchodzimy Światowy Dzień Świadomości Chłoniaków, więc w przypadku chłoniaków jest nam potrzebne, o czym mówiła pani profesor, przeniesienie jednego leku z drugiej linii do pierwszej w chłoniaku anaplastycznym. Rzeczywiście bowiem tak było, że nie podążaliśmy, a teraz uzupełniamy. Oczywiście są potrzebne inhibitory kinazy Brutona w przewlekłej białaczce limfocytowej. Jest potrzebna profilaktyka, o której mówiliśmy na poprzedniej konferencji 3,5 roku temu z panem profesorem Gieblem. Ona weszła, tylko nie ma rozporządzenia, jak ma być stosowana. Mówię o profilaktyce dotyczącej transplantacji szpiku.

Bardzo ważne jest to, co państwo mówią o szkoleniu lekarzy hematologów specjalistów, ale nie tylko lekarzy. Przecież lekarze muszą mieć wsparcie pielęgniarek. Pani profesor przedstawiła na tej konferencji całą sieć hematologiczną. Przewidziani są tacy specjaliści jak psychoonkolodzy, dietetycy, a my chcielibyśmy też bardzo, żeby byli koordynatorzy, bo jedno z badań wykazało, że tę rolę pełnią w 80% lekarze. Zatem również koordynatorzy pacjentów są potrzebni. To też by odciążało cały system. I oczywiście mówiliśmy również o tym, żeby do AOS-u przeszła część procedur związanych z transfuzją.

Dzisiejsza konferencja dotyczy także diagnostyki. Ja bym chciała zwrócić uwagę na to, o czym było tutaj mówione, że są potrzebne badania diagnostyczne już nowej generacji, w NGS-ach, dlatego że może być sytuacja podobna to tej, jaka jest teraz w przypadku płuca. Weszło mnóstwo leków w ostrej białaczce szpikowej, która jest chorobą heterogeniczną, w której pacjenta trzeba naprawdę dobrze przebadać pod kątem tego, jaki lek mu podać. Trzeba to też zrobić szybko, co najważniejsze. Wiem, że jeśli są placówki, które mają swoje pracownie, swoje laboratoria, to one z tym się uporały. Natomiast tam, gdzie muszą korzystać z tego, na co państwo mówią catering, jest naprawdę ogromny kłopot.

Jeszcze bardzo chcielibyśmy... To dotyczy nie tylko hematologii, ale w ogóle całej procedury RDTL. Niektóre leki nam wypadają po ocenie AOTMiT-u i później musimy na nie czekać aż dwa lata. Tak się stało w przypadku leku luspatercept, który może ograniczyć transfuzję u pacjentów w określonych wskazaniach. Chcielibyśmy bardzo, żeby przyspieszyć procedowanie w procesie refundacyjnym tego leku. Wiemy, że ma być zwiększona ta pula leków, które będą wchodziły w ramach RTDL-u, bo to będzie 6 razy PKB, a nie 3 razy PKB. No, mam nadzieję, że tak będzie.

W zasadzie chciałabym jeszcze powiedzieć, że to jest bardzo ważne, że w tej chwili tak szybko procedujemy i że będą porządkowane, o czym mówiła pani profesor, programy lekowe. Uporządkowania wymaga też program przewlekłej białaczki limfocytowej, bo tutaj mamy dwa programy dla leków, a nie właśnie dla wskazań.

Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Już zmierzamy do końca. Bardzo proszę.

**Prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów Iwona Hus:**

Iwona Hus, Centralny Szpital Kliniczny MSWiA w Warszawie.

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, bardzo się cieszę, że poruszyliśmy sprawę braku specjalistów. Rzeczywiście jesteśmy ogromnie wdzięczni za to, że możemy stosować coraz więcej nowych leków, natomiast zbliżamy się do takiej sytuacji, że ograniczenia w przyjmowaniu chorych, w przyjmowaniu ich w poradniach i w oddziałach hematologicznych niestety związane są z brakiem specjalistów. Jeżeli nawet „uprzyżniemy” ten program specjalizacji, to sama specjalizacja pozostanie trudna. Trzeba bardzo dużo się uczyć cały czas. To są trudni pacjenci, trudne decyzje diagnostyczne i terapeutyczne, więc dopóki nie będzie większej zachęty, po prostu nie będzie miał kto leczyć. Musimy o tym mówić.

Chciałabym również odnieść się do tego i jeszcze raz podziękować za te nowe leki. Myślę, że te najważniejsze potrzeby zostały przez pana ministra i przez panią konsultant wymienione, więc ja nie będę już tego powtarzać. Chciałabym natomiast jeszcze zwrócić uwagę na kwestię braku oddziałów paliatywnej opieki, nie tylko hematologicznej, ale też onkologicznej. Myślę, że tego brakuje, bo do oddziałów, gdzie czeka pacjent... Nie powinien czekać, ale zdarza się, że nie ma od razu miejsca dla chorego na agresywnego chłoniaka czy ostrą białaczkę, bo jest pacjent, który wymaga opieki paliatywnej. Trudno jest go przekazać do opieki hospicyjnej, bo nie ma miejsc, a często nasz pacjent hematologiczny wymaga na przykład transfuzji czy koncentratu krwinek czerwonych, czy płytek krwi.

Często w hospicjum trudno jest zaopiekować się takim pacjentem, bo tam te procedury nie są realizowane. Takich pacjentów jest coraz więcej, społeczeństwo się starzeje. To są często osoby, które wymagają nieagresywnego leczenia, nie uporczywej terapii, ale właśnie leczenia objawowego. Myślę, że też warto byłoby o tym rozmawiać.

Dziękuję bardzo.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Panie ministrze, czy tutaj... Bardzo proszę.

**Poseł Bolesław Piecha (PiS):**

Przepraszam, umknęło mi jedno krótkie pytanie. Gwoli wyjaśnienia, zawsze patrzę na te kwestie: koszt a korzyść. Głównie chodzi mi o części nieużyte leków. Czy jest jakiś pomysł, żeby z tym wygrać? To jest bardzo ważna rzecz. Te leki nie są tanie, a jeżeli

zostaje pół ampułki albo więcej, to rozumiemy, że pacjent robi się dwa razy droższy, niż powinien.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo proszę, już ostatnie...

**Ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:**

Uprzejmie dziękuję. Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich.

Nie chciałbym zmieniać ogólnego wydźwięku naszego spotkania, bo postęp, o którym dzisiaj wiele osób mówiło, jest niezaprzeczalny. Niemniej jednak chciałbym zwrócić uwagę na kłopoty, które w ostatnich tygodniach są związane z programem ratunkowego dostępu do technologii lekowych. Taka niestety moja rola.

Kwestia jest tego rodzaju, że z różnych przyczyn – zdaniem jednych z przyczyn finansowych czy proceduralnych – występują kłopoty, jeżeli chodzi o dostęp do terapii w tym trybie. One mają charakter dosyć różnorodny. Po pierwsze, niestety z przyczyn, które do dzisiaj nie znalazły uzasadnienia w dokumencie, na terenie Mazowsza, a Mazowsze, jeżeli mnie pamięć nie myli, realizuje połowę wszystkich wniosków, pojawia się kłopot polegający na tym, że Mazowiecki Oddział Wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia stwierdza, że w sytuacji poszczególnych pacjentów nie wyczerpano wszystkich opcji terapeutycznych. Niestety, mam z tym do czynienia. Jestem w kontakcie z kilkoma pacjentami, dla których oznacza to konieczność migracji między województwami i szukania pomocy w innych miejscach. Nie uważam, żeby to była szczególnie fortunna sytuacja.

Druga rzecz jest taka, że jeżeli faktycznie jest kłopot ze środkami, bo wydatki na RDTL wybuchły – rok do roku to jest 545% wzrostu – to jeżeli dobrze czytam dokumenty podpisane przez pana ministra, jednym z elementów, jak się wydaje, prezydenckiego projektu nowelizacji ustawy o Funduszu Medycznym jest zwiększenie tego limitu finansowania o jedną trzecią, tj. z 3% do 4%, wartości umów na programy lekowe i katalog chemioterapii.

Zdając sobie sprawę z tego, że została podjęta decyzja, że prezydent będzie projektodawcą i jednak minister zdrowia otwarcie przyznaje się do tego, że uczestniczył aktywnie w tych pracach, chciałbym zapytać, czy komukolwiek na tej sali, a w szczególności panu ministrowi, jest wiadomo, kiedy Wysoki Sejm zajmie się tym projektem? Wydaje się, że jest to z różnych powodów szalenie istotne.

Pięknie dziękuję.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Bardzo dziękuję. Panie ministrze, bardzo proszę.

**Podsekretarz stanu w MZ Maciej Miłkowski:**

Dziękuję bardzo serdecznie.

Wiele pytań dotyczyło sytuacji personelu medycznego: lekarzy i dodatkowego naboru do tej specjalizacji. Pani profesor przedstawiała, jak wygląda sytuacja w tym zakresie. Programy specjalizacyjne przez ostatni rok są na ukończeniu przez CMKP, przekazane do Ministerstwa Zdrowia. W wielu zakresach były takie oczekiwania zespołów, które pracowały nad tymi specjalizacjami, że zweryfikują zasadność niektórych szkoleń (niektórych zabiegów już się nie wykonuje), wielu rzeczy w tym zakresie, żeby je uprościć.

Tak jak pani profesor powiedziała, specjalizacja z hematologii jest trudna. Nie wiem, jak wygląda, czy jest tam skrócenie tego okresu, czy można z części rzeczy zrezygnować. Pan poseł Hardie-Douglas mówił, że środowisko ewidentnie wskazuje, że część modułów jest być może zbyt rozwlekła, niezasadna. Tak więc pewnie tam... Zespoły były 10-osobowe. W każdym zespole był konsultant krajowy i przedstawiciel studentów, również były to zespoły interdyscyplinarne. Jest to więc realizowane.

Oczywiście była też mowa o organizacji i wsparciu, o organizacji kompleksowego leczenia, jeśli chodzi o psychoonkologów czy o koordynatora. Teoretycznie w każdym podmiocie leczniczym to dyrektor powinien przeanalizować, jak realizuje dane świadczenie zdrowotne, w jaki sposób pielęgniarka współpracuje z lekarzem, czy asystentka współpracuje z lekarzem czy pomaga przy prowadzeniu pacjenta, opisów. Wiem, że różne są metody w poszczególnych szpitalach, żeby ograniczyć czas pracy lekarza do części

niezbędnych przypisanych wyłącznie lekarzowi ze względu na bardzo duże umiejętności, w szczególności w hematologii. Tak więc na pewno jest tu duża praca podmiotów leczniczych. Wiemy też, że akurat hematologia to jest jedna z niewielu dziedzin, gdzie zwracana jest uwaga na zwiększenie liczby łóżek, że są problemy w różnych regionach. Było o tym w mapach potrzeb zdrowotnych.

No i zmiana, nowe świadczenia. Pani profesor mówiła, ale faktycznie mamy chociażby przykład transfuzji. Sprawa chyba jeszcze nie została dokończona, jest na ukończeniu. Chodzi o to, żeby można było robić w trybie ambulatoryjnym, aby część osobodni przenieść do ambulatorium. To jest realizowane, ostatnio właśnie w programie lekowym profilaktyka CMV. Przy założeniu, przy analizie, przy negocjacjach budżetu też zwracaliśmy uwagę, że część kosztów jest pokrywana z kosztów zmniejszonej hospitalizacji, z nawrotu tych pacjentów do bardzo drogiej, hospitalizacji jako powikłania po przeszczepie.

Jeżeli chodzi o straty szpitali, to z tym tematem już dwa razy się mierzyliśmy z Narodowym Funduszem Zdrowia, z konsultantem krajowym do spraw farmacji szpitalnej. W przypadku niektórych leków były wytyczne, w jaki sposób przygotowywać dawki dla pacjenta i w jaki sposób przygotowywać pacjentów, żeby poszczególne leki były dla kilku pacjentów.

Oczywiście w hematologii mamy bardzo często pacjentów z chorobami rzadkimi i ultrarzadkimi i tego przyjmowania nie można zrobić. Negocjujemy z firmami. Nie udało się nam jeszcze spowodować – bo to często jest przygotowanie fiołki na rzecz konkretnego pacjenta – żeby de facto firmy nam sprzedawały produkt na mililitry dopasowane do masy ciała pacjenta albo do powierzchni ciała pacjenta. Być może jeszcze przy przedłużaniu postaramy się zwrócić uwagę podmiotom odpowiedzialnym, świadczeniodawcom, że ponieważ nie przygotowali dawek dla pacjenta, to za utylizację tego nie powinni brać środków finansowych. Ponieważ płatnikiem dzisiaj jest szpital, ostatecznie musiałaby to być korekta faktury po zakończonym zakupie niewykorzystanego produktu leczniczego, po rozliczeniu świadczenia. W związku z tym być może stosowane byłyby inne dawki, bardziej by się opłacało podmiotom przygotować inne dawkowanie.

Temat jest duży. Zastanawiamy się właśnie. Faktycznie teraz jest to przerzucone na szpitale. Im lepsza apteka, tym mniejsze straty, im lepsza apteka szpitalna... Wiemy, że niektóre apteki mają duże uzyski nawet z nadwyżek technologicznych. Oczywiście w przypadku leków, które nie są finansowane odrębnie, tak jak jest w programach lekowych, ale w normalnej terapii pacjentów na oddziałach szpitalnych.

Jeśli chodzi o nowe badania laboratoryjne, nowe badania, to w normalnych warunkach te wszystkie nowości są finansowane w ramach jednorodnych grup pacjentów. Każdy szpital realizuje receptariusz badań, które finansuje, które są niezbędne do monitorowania, postawienia diagnozy. Oczywiście wyjątkowo są badania finansowane odrębnie i to jest w katalogu albo ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

Jeśli brakuje faktycznie jednostki w świadczeniach gwarantowanych, to musi przejść przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Wtedy faktycznie zmiana rozporządzenia... Nie wiem, czy aktualnie oczekują nowe świadczenia w tym zakresie. Mogę ewentualnie odpowiedzieć na piśmie, czy jest taki wniosek złożony.

A jeśli chodzi o czas pracy AOTMiT, to pani profesor powiedziała, że ten okres bardzo się skrócił w odniesieniu do tej pierwszej linii itd. Odpowiedziała na ten temat, ale muszę powiedzieć, że akurat w zakresie oceny nowych leków, które przechodzą pełną ścieżkę przygotowanych dokumentów, analiz HTA przekazanych do agencji, to terminy są zawsze dotrzymywane. Czyli proces sześciomiesięczny odnośnie do zasady jest zawsze. AOTMiT ma 60 dni w tym zakresie sześciu miesięcy, ale proces zatrzymuje się na kilku elementach: na przygotowaniu programu lekowego z ekspertami, z Narodowym Funduszem Zdrowia, a później przygotowaniu jednolitego programu z firmami farmaceutycznymi.

Toteż, ponieważ nie chcemy kończyć terapii, żeby z dwudziestoma firmami z danego programu lekowego uwzględniać wszystkie zmiany i wydawać nowe decyzje co dwa miesiące dla wszystkich firm farmaceutycznych, to realizujemy dane świadczenie raz na pół roku, raz na rok w standardzie. Czyli wszyscy oczekują na jeden moment. No i teraz będzie właśnie... Tak jak mówiłem, ostra białaczka była we wrześniu, ale później w listopadzie,



styczniu kolejne rzeczy. Na przykład rak płuca 1 stycznia, bo akurat będzie bardzo dużo negocjacji odnowieniowych. W związku z tym czeka kilka nowych wskazań. I tak to realizujemy. AOTMiT akurat w tym zakresie realizuje zawsze na bieżąco, ale oczywiście trzeba powiedzieć, że często jest to też zawieszenie przez firmy farmaceutyczne.

Teraz kończymy negocjacje leku po 3,5 roku. Właściwie jesteśmy w terminie, ponieważ przez większość czasu produkt był zatrzymany przez firmę – braki, jeszcze raz uzupełnienia itd. Tak więc bardzo często są to problemy niezwiązane z naszym procesem. Powiedziałem także, odnośnie do tego istotnego przekroczenia, często jest tak, że jest to na etapie Ministerstwa Zdrowia, czyli podjęcia decyzji przez ministra. Wolimy nie dawać decyzji negatywnej, tylko poczekać, gdzie możemy jednak wynegocjować decyzję pozytywną, bo czasami firmy oczekiwały bardzo szybkiej decyzji wydanej w terminie i później były zdenerwowane, że musiały jeszcze raz proces rozpoczynać, jeszcze raz zrobić nowe analizy i zapłacić wszystkie pieniądze po wydaniu decyzji negatywnej.

Ratunkowy dostęp do technologii lekowych to duża rzecz. Oczywiście temat jest bardzo istotny, że w poszczególnych oddziałach wojewódzkich jest niejednorodność. Daliśmy oczywiście te wytyczne do pozostałych oddziałów, żeby pozostałe oddziały stosowały bezwzględnie przepisy ustawy. Oddział mazowiecki właśnie to realizuje. W związku z tym to nie ma znaczenia. W innych oddziałach też nie będzie realizacji świadczeń. Faktycznie mamy doniesienia, za które dziękuję bardzo, że niektóre oddziały nie stosują zawartych w ustawie zasad, do których przestrzegania są bezwzględnie zobowiązane. Taka sytuacja nie będzie się już powtarzała.

Jeśli chodzi o ratunkowy dostęp do technologii lekowych, to faktycznie założenia, które zostały przyjęte, były takie, że to 2-procentowy budżet, który został przekazany w ramach programów lekowych i chemioterapii. To jest budżet, który jest takim ratunkowym dostępem. Założenie było takie, że nie wszystko da się zrealizować w ramach programu lekowego i rozszerzanie tamtego programu jest pomniejszaniem normalnego trybu.

Oczywiście najciekawszym rozwiązaniem byłoby ustalenie 100% budżetu w ratunkowym dostępie do technologii lekowych, czyli że pacjent do niczego nie ma żadnych praw i ewentualnie, ponieważ likwidujemy system normalny, przechodzimy na ratunkowy dostęp. Widzimy, że ceny są lepsze niż w programach lekowych, że są jasne, jednolite zasady w całej Polsce, jednolite zasady stosowane przez wszystkich lekarzy. Każdy pacjent, każdy lekarz wie, jakich może oczekiwać praw, dlatego miał to być ratunkowy dostęp. Wiemy jednak, że oczekiwania są takie, że standard nie jest oczekiwany, bo wszyscy chcą iść tym „pozastandardem”.

Oczywiście znowu była tu wymieniana jedna jednostka chorobowa, która zmniejsza możliwość transfuzji. Ustawowo ten lek nie ma możliwości zastosowania, ponieważ wszystkie opcje terapeutyczne zostały wykonane. Transfuzja jest możliwa do wykonania cały czas, w związku z tym nie nastąpi taka sytuacja i nie nastąpiłaby nawet, gdyby Agencja Oceny Technologii Medycznych wydała pozytywną opinię, bo trzeba wiedzieć, że agencja wydaje... To nie jest tak, co pan poseł powiedział, że trzeba przyjmować wszystko, co jest, że świetny lek... No ale AOTMiT, Rada Przejrzystości pokazuje bardzo, bardzo wiele niedociągnięć. Badania kliniczne, które są podstawą rejestracyjną, są bardzo słabej jakości. Potencjalnie lek możliwy do zastosowania, który nie ma żadnego porównania ze standardem leczenia. I w sumie nie wiadomo, czy on jest lepszy od aktualnego standardu, czy nie, ale oczekiwania są duże.

Tak chciałbym zakończyć. Uważamy, iż ewidentnie najlepszym postępowaniem jest standardowa procedura przyjęcia leku do chemioterapii albo do programu lekowego. W systemie aptecznym jest to dla pacjenta najlepsze, bo lek jest najbardziej dostępny. Oczywiście w tym zakresie też staramy się przerzucać niektóre leki. Być może teraz, a w przyszłym roku na pewno, będziemy chcieli przerzucić lek z programu lekowego od razu do apteki, do normalnej refundacji aptecznej.

Dziękuję państwu.

**Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):**

Panie ministrze, bardzo dziękuję. Szanowni państwo, zmierzamy już do zamknięcia posiedzenia, bo za chwilę będzie posiedzenie Komisji Zdrowia. Zatem następne rozmowy to już w kularach.

Chciałabym więc bardzo serdecznie podziękować Ministerstwu Zdrowia i wszystkim państwu, którzy przybyli na dzisiejsze posiedzenie. Dziękuję, że możemy rozwiązywać problemy, że możemy prowadzić dialog, a to jest najważniejsze w dobrych zmianach dla pacjenta. Tak więc wszystkim bardzo dziękuję.

Zamykam posiedzenie podkomisji stałej.