

IX kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

**Komisja
Zdrowia**

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

- **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW
ORGANIZACJI OCHRONY ZDROWIA
I INNOWACYJNOŚCI W MEDYCYNIE
(NR 11)
z dnia 24 lutego 2022 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie (nr 11)

24 lutego 2022 r.

Podkomisja stała do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie, obradująca pod przewodnictwem poseł **Violetty Porowskiej (PiS)**, rozpatrzyła:

– informację na temat systemu opieki nad pacjentem z hemofilią.

W posiedzeniu udział wzięli: **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, **Małgorzata Lorek** dyrektor Narodowego Centrum Krwi, **Marzanna Bieńkowska** zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, **Adrianna Jabłońska** główny specjalista Sekcji Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, **Magdalena Łętowska** zastępca dyrektora ds. transfuzjologii Instytutu Hematologii i Transfuzjologii wraz ze współpracownikiem, **Bogdan Gajewski** prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię ze współpracownikiem, **Sebastian Irzykowski** wiceprezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych, **Jerzy Piókarz** prezes Krajowego Sztabu Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej oraz **Marek Wleklík** członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”.

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

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dzień dobry. Witam wszystkich państwa bardzo serdecznie. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie. Witam członków podkomisji i zaproszonych gości, których za chwileczkę pozwolę sobie wszystkich wymienić z imienia, nazwiska i funkcji, ponieważ cieszymy się, że dzisiaj tak ważki temat podejmujemy. Posiedzenie będzie prowadzone z wykorzystaniem środków komunikacji elektronicznej umożliwiających porozumiewanie się na odległość.

W tej chwili sprawdzimy kworum. Proszę wszystkich państwa posłów obecnych na sali, by wskazali swoją obecność. Aczkolwiek widząc państwa posłów na sali, wiemy już, że kworum jest. Łączą się jednak z nami zdalnie również pozostali posłowie, więc bardzo proszę o przekazanie tej informacji, że są państwo z nami, żebyśmy wiedzieli, ilu posłów uczestniczy dzisiaj w naszym posiedzeniu.

Dzisiaj na posiedzeniu naszej podkomisji gościmy pana prezesa Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdana Gajewskiego – witam bardzo serdecznie. Bardzo mi miło, panie prezesie. Przed wszystkim chciałabym podkreślić, że to spotkanie dzisiaj jest właśnie z inicjatywy państwa, więc dziękuję za tę inicjatywę.

Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdan Gajewski:

Dziękujemy za otwarcie i taką bezpośrednią dyskusję. Dzięki temu zaangażowaniu posłów udało się naprawdę bardzo dużo zrobić. Trzeba pochwalić i Ministerstwo Zdrowia i to, co państwo robią.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję pięknie. Rzeczywiście to wspólna praca posłów, którzy jednoznacznie stwierdzili, że ten temat musi być podjęty na posiedzeniu podkomisji. Bardzo dziękuję za obecność, panie prezesie.

Jest z nami również dyrektor Narodowego Centrum Krwi, pani Małgorzata Lorek – witam pięknie. Dzień dobry. Jest również pan Artur Puzio, członek Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Dzień dobry, witam pięknie.

Członek Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Artur Puzio:

Dzień dobry.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Jest również z nami pan Marek Wleklík, przedstawiciel Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”, stały uczestnik posiedzeń naszej podkomisji – dzień dobry. Ponadto w posiedzeniu podkomisji uczestniczy dzisiaj również zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, pani Marzanna Bieńkowska – witamy bardzo serdecznie.

Zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta Marzanna Bieńkowska:

Dzień dobry. Witam.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Łączymy się na łączach. Witam serdecznie. Wiceprezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych Sebastian Irzykowski – bardzo serdecznie witam pana prezesa. Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia, pani Dominika Janiszewska-Kajka. Dzień dobry, witamy.

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Dominika Janiszewska-Kajka:

Dzień dobry.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Pani dyrektor łączy się z nami zdalnie. Dziękujemy za obecność.

Jest też prof. Magdalena Łętowska, zastępca dyrektora Instytutu Hematologii i Transfuzjologii do spraw transfuzjologii. Bardzo dziękujemy za obecność.

Zastępca dyrektora ds. transfuzjologii Instytutu Hematologii i Transfuzjologii Magdalena Łętowska:

Dzień dobry państwu.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dzień dobry. Witamy, pani profesor.

Jest z nami również prezes Krajowego Sztabu Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej, pan Jerzy Płókarz – witamy, jak również prof. Jerzy Windyga, kierownik Kliniki Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych Instytutu Hematologii i Transfuzjologii. Dziękuję wszystkim państwu.

Kierownik Kliniki Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych Instytutu Hematologii i Transfuzjologii Jerzy Windyga:

Dzień dobry.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dzień dobry. Witam serdecznie. Dziękuję za taką szeroką obecność, bo temat jest ważki. A dzisiejszym tematem posiedzenia podkomisji jest rozpatrzenie informacji na temat systemu opieki nad pacjentem z hemofilią. W zastępstwie pana ministra zdrowia, który niestety jest na posiedzeniu plenarnym i nie może dzisiaj z nami przebywać, temat przedstawia zarówno pani dyrektor, jak i przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia.

Przystępujemy do realizacji porządku dziennego. Informuję, że materiały dostępne są w wersji elektronicznej w folderze SDI na iPadach oraz zostały wysłane do posłów na maile.

Bardzo proszę panią dyrektor o przedstawienie tematu spotkania. Dziękuję.

Dyrektor Narodowego Centrum Krwi Małgorzata Lorek:

Dzień dobry. Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, bardzo miło mi jest w tym gronie: pacjentów, bo to dla nich podejmowane są wszelkie działania, ekspertów medycznych, którzy łączą się nami zdalnie, i państwa posłów podnieść tak ważki temat.

Hemofilia jest właściwie rzadką chorobą. W Polsce regularnie ponad 3 tys. pacjentów korzysta z tego leczenia, natomiast oczywiście brak odpowiedniego zabezpieczenia pacjentów może w bardzo krótkim czasie doprowadzić do bardzo nagłego pogorszenia stanu zdrowia. Dlatego też przez ostatnie kilka-kilkanaście lat wiele działań, które zostały podjęte, było naceLOWANYCH właśnie w tym kierunku, aby zapewnić poprawę zdrowia i bezpieczeństwa tych pacjentów.

Obecnie pacjenci są zabezpieczani w leki w ramach dwóch programów. Jeden z nich to „Narodowy program leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne”. Jest to już kolejna edycja. Aktualna będzie zabezpieczała pacjentów do roku 2023. Natomiast drugi to program „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią”, w ramach którego zapewniona jest profilaktyka leczenia dzieci koncentratem czynników VIII i IX. Tam jest zdecydowanie mniejsza grupa, bowiem około 400 pacjentów jest zabezpieczonych w ramach tego drugiego programu. On różni się tym od naszego, że są zapewnione regularne podania profilaktyczne, natomiast wszelkie inne wskazania, związane z zabiegami czy też z występującymi dodatkowymi krwawieniami, powikłaniami, zabezpieczane są w ramach „Narodowego programu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne”. W ubiegłym roku 3250 pacjentów otrzymało tak zwane karty postępowania, czyli w ośrodkach leczenia hemofilii – obecnie 26 w Polsce – lekarze specjaliści objęli ich profesjonalną opieką, wydali wskazania, jak leczyć.

Oczywiście czynnik może być zapotrzebowany właściwie przez każdego lekarza, aczkolwiek podejmując już kolejną edycję programu, uznaliśmy, że bezpieczniej będzie, jeśli będzie się to opierało na profesjonalnych wskazaniach hematologów w ośrodkach leczenia. Jest to zdecydowanie bezpieczniejsze dla pacjentów. I to jest jedna z głównych interwencji, czyli, po pierwsze, zabezpieczanie w leki pacjentów.

W ramach nowej edycji programu udało się wdrożyć już niektóre innowacyjne terapie, czyli produkt hemlibra, którego dostawy do domu są obecnie realizowane dla ponad 50 pacjentów. Ponadto łącznie około 170 pacjentów ma realizowane dostawy domowe czynników krzepnięcia. To jest na pewno ten element, odnośnie do którego chcemy, żeby w kolejnej edycji programu był realizowany na zdecydowanie większą skalę, aby poprawić komfort pacjentów, bo epidemia pokazała nam również, że tak naprawdę wielu pacjentów potrzebowało takiej dodatkowej substytucji. Organizowaliśmy więc w ramach naszej sieci, czyli regionalnych centrów krwiodawstwa i krwiolecznictwa, dostawy domowe. Było w to ogromnie zaangażowane Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, które interweniowało w każdej sprawie, gdy taki przypadek był zauważony, i ten pacjent był zaopatrzony. Dlatego chcemy na pewno, po pierwsze, w zdecydowanym stopniu zwiększyć dostawy domowe. One sukcesywnie, po kilkudziesięciu pacjentów rocznie, już w tym programie są rozszerzane, niemniej jednak chcielibyśmy, aby ta skala po 2023 r. była rozszerzona.

Druga rzecz to na pewno powołanie i funkcjonowanie ośrodków leczenia hemofilii. Obecnie w skali kraju mamy tych ośrodków około 26. Są to łącznie ośrodki pediatryczne i dla dorosłych, oczywiście w zależności od regionu. Praktycznie od ostatnich kilku lat jest znacząca poprawa współpracy pomiędzy nami a tymi ośrodkami, bo udało się też częściowo zwiększyć wycenę. Zapewne zaraz pani dyrektor Kajka wspomni jeszcze o AOS, bo tam też pewne zmiany były potrzebne.

Realnie w ramach tych działań bardzo nam zależy na funkcjonowaniu tych ośrodków. Dalego też w ubiegłym roku do programu została przyjęta taka zmiana, aby dodatkowo wyposażać te ośrodki, bo oczywiście problem związany z niedoborami specjalistów i lekarzy istnieje w różnych specjalnościach. Zatem po różnych dyskusjach, zarówno ze środowiskiem eksperckim, jak i z pacjentami, zdecydowaliśmy się na taką zmianę i wprowadzenie lokalnych koordynatorów, którzy będą dodatkowo wspomagać lekarzy. Czyli będą w ścisłym kontakcie z pacjentami, z nadzorem nad dostawą domową. Bardzo często jest bowiem tak, że pacjent albo ma jeszcze lek w domu, bo nie miał potrzeby go wykorzystać,

albo też pojawiły się jakieś dodatkowe krwawienia, i te dostawy trzeba albo zwiększyć, albo przyspieszyć. Dlatego też taką osobę operacyjną dodatkowo będziemy kontraktować już w najbliższym czasie, w ramach umów na rok 2022.

Tak więc jedną z głównych interwencji programu jest zaopatrzenie w leki, zaopatrzenie również w terapie innowacyjne, i takie stopniowo są wdrażane. Dodatkowo pacjenci obejmowani są dostawami domowymi. Widzimy jeszcze kilka takich działań, które powinny być realizowane w ramach funkcjonowania tych ośrodków, bo w niektórych rejonach Polski, tak jak wspomniałam, to działa właściwie wzorcowo, w innych pojawiają się pewne trudności, które z jednej strony są związane z niedoborem kadry, a z drugiej – z małą liczbą pacjentów. Dlatego też ta specjalizacja jest trochę trudniejsza. W takich województwach jak opolskie mamy około 30 pacjentów, jest więc trudniej mówić o wojewódzkim ośrodku, który miałby się specjalizować w tych działaniach.

Dodatkowo w ramach działań podejmowanych w programie, bo tych jest zawsze mało, Instytutowi Hematologii i Transfuzjologii oraz szpitalowi przy ul. Banacha powierzono funkcję konsultacyjno-szkoleniową. Tym samym pracownicy ośrodków, lekarze z innych ośrodków, mają szansę poznać zarówno praktyki, jak i pozyskać taką specjalistyczną wiedzę, która właśnie w tych ośrodkach warszawskich jest na dość wysokim poziomie z racji tego, że od bardzo dawna, a właściwie od początku leczenia chorych na hemofilię, były najlepiej skoordynowane właśnie w tych miejscach.

Ponadto w ramach programu udało się zrealizować, żeby w różnych miejscach, w różnych szpitalach były rozlokowane depozyty czynników krzepnięcia, zdefiniowany taki minimalny zapas, aby w momencie, kiedy pacjent z jakimś nagłym urazem trafi do tych miejsc, w sposób bezpieczny mógł być zaopatrzony. To była ogromna praca i zaangażowanie zarówno pacjentów, jak i konsultantów krajowych, również do spraw ratownictwa. Te depozyty są na bieżąco nadzorowane, weryfikowane z ośrodkami, czy jest potrzeba utworzenia dodatkowych czy też zmiany lokalizacji, bo różne uwarunkowania pojawiają się w ramach tych działań.

Dodatkowo jeszcze jedno z ważnych działań, które udało się zainicjować już w ramach tej edycji programu, to jest oczywiście utworzenie takiego systemu, który w znaczny sposób wspierałby zarówno lekarzy w ośrodkach leczących, jak i nas, którzy odpowiadamy za całą logistykę dostaw czynników krzepnięcia i nadzór nad zakupami. Z drugiej strony pozwalałby też na regularną ocenę stanu zdrowia pacjenta. Po pierwsze, w sposób wystandaryzowany, bo w różny sposób to się odbywa. Po drugie, chcemy też umożliwić pacjentom, aby dzięki temu systemowi e-hemofilia, którego funkcjonalności będą rozwijane w przyszłości, wprowadzić wiele udogodnień umożliwiających zarówno bezpośredni kontakt z ośrodkiem, monitorowanie i raportowanie krwawień, dodatkowych potrzeb w zakresie czynników, jak i pewnie docelowo teleporady, choć to nie jest w pierwszym etapie projektu planowane. Pamiętajmy, że w wielu przypadkach ci pacjenci mogą być dotknięci różnymi niepełnosprawnościami, ograniczeniami w poruszaniu się. Tak więc to te z tych licznych działań, które były podjęte.

Oprócz tego, że właściwie jeszcze 10 lat temu mieliśmy do czynienia ze znacznym ograniczaniem zabiegów wykonywanych u tych pacjentów, które musiały być planowane ze zdecydowanym wyprzedzeniem, aby można było zabezpieczyć leki, nie można było jeszcze wtedy prowadzić ITI, po prostu były to bardzo kosztowne procedury, teraz już właściwie całe leczenie jest zabezpieczone. Jakichś większych ograniczeń w leczeniu nie odnotowujemy. Oczywiście w zakresie dostępu do nowych terapii za każdym razem jest prowadzona bardzo rygorystyczna procedura w zakresie skuteczności terapeutycznej preparatu, ale również efektywności kosztowej, bo pamiętajmy, że cały program i cały koszt leczenia pacjentów to rocznie około 350 mln zł dla stosunkowo małej grupy pacjentów. Zdarza się, że niektórzy pacjenci kosztują nas rocznie nawet około 10 mln zł, i to są najdroższe przypadki. Rzadkie, aczkolwiek również występujące w ramach tej grupy pacjentów. Dziękuję bardzo. Jeżeli są jakieś pytania, to...

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, pani dyrektor. Rzeczywiście ten program przynosi efekty i ma dosyć różnorodne narzędzia. Tak więc bardzo dziękujemy za objęcie opieką pacjentów z hemofilią w całym kraju.

Mam taką propozycję, proszę państwa. Mamy zacnych gości, proponuję więc, żeby państwo reprezentujący poszczególne instytucje mogli się wypowiedzieć, a następnie, jeżeli państwo posłowie będą mieli pytania, a zapewne tak, oddamy głos państwu posłom.

Rozumiem, że w kolejności pani dyrektor Dominika Janiszewska-Kajka. Bardzo proszę o zabranie głosu.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Dzień dobry państwu, nazywam się Dominika Janiszewska-Kajka. Jestem zastępcą dyrektora w Departamencie Lecznictwa. Pod moim bezpośrednim nadzorem pozostaje koszyk świadczeń gwarantowanych.

Myślę, że bardzo istotną dla państwa informacją w tym momencie jest zmiana koszyka i zmiana wycen, bo ostatnio na posiedzeniu również ten temat był poruszany. Ja może tak pokrótce, pani przewodnicząca, przybliżę chronologię wydarzeń, bo należy też zwrócić uwagę na to, dlaczego ten projekt, chociaż opublikowany 14 kwietnia, dopiero niedawno ujrzał światło dzienne i został wreszcie opublikowany, a taryfa zostanie lada moment opublikowana przez AOTMiT.

W ramach AOS świadczenia dla pacjentów leczonych na hemofilię i pokrewne skazy są obecnie udzielane w ramach porad specjalistycznych – hematologia oraz onkologia i hematologia dziecięca. 14 kwietnia 2021 r. zmieniliśmy rozporządzenie ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu AOS, wprowadzając cztery dodatkowe świadczenia. To są świadczenia dedykowane właśnie osobom chorym na hemofilię i inne skazy krwotoczne. Cztery świadczenia, które dotyczą diagnostyki podstawowej, rozszerzonej, podstawowej oceny stanu zdrowia i rozszerzonej oceny stanu zdrowia. Każde z tych świadczeń obejmuje i poradę, i pakiet badań diagnostycznych.

W toku wprowadzania, implementowania tego rozporządzenia do systemu niestety NFZ napotkał trudności w implementowaniu rozporządzenia do zarządzenia, a spowodowane było to rozbieżnością, która została wskazana w zasadzie w raporcie przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Rozbieżność raportu AOTMiT spowodowała niemożliwość implementacji tego rozporządzenia do systemu. Tym samym opracowania zarządzenia prezesa NFZ. I znowu w Ministerstwie Zdrowia rozpoczęły się prace, które miały na celu uściślenie warunków realizacji, tak aby wreszcie można było implementować te cztery świadczenia do systemu.

Jak każdy proces legislacyjny, i taka drobna zmiana wymaga niestety przeprowadzenia go w całości. Tak więc dopiero 11 lutego tego roku został ostatecznie opublikowany projekt rozporządzenia. Czekamy na zarządzenie prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Do agencji została przekazana taryfa zmieniona przez pana ministra.

Taryfa oczywiście została opracowana jeszcze w latach 2018–2019, natomiast już wtedy, na etapie prac analitycznych, powstała konieczność zmiany koszyka. Tak więc prace dotyczące opublikowania tej taryfy zostały zawieszono do momentu, kiedy nie zostanie zmienione rozporządzenie ministra zdrowia. Pozostaje nam tylko czekać na ten moment, kiedy prezes AOTMiT – a dla ministra jest to bardzo priorytetowa sprawa – opublikuje w formie obwieszczenia na swojej stronie taryfę i myślę, że w najbliższym czasie będziemy mogli cieszyć się z nowych świadczeń. Rozporządzenie będzie w pełni umiejscowione w systemie razem z właściwą wyceną. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Rzeczywiście to jest konieczne, więc czekamy na zakończenie tego procesu legislacyjnego. Nie mamy na razie zgłoszeń, ale jeżeli państwo pozwolą – państwo, których mamy na łączach, nasi goście – czy mogłabym poprosić panią prof. Magdalenę Łętowską o zabranie głosu w tej materii? Wiem, że państwo jesteście z jednego instytutu razem z prof. Jerzym Windygą, więc jak państwo uznacie, kto z państwa chciałby zabrać głos. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora ds. transfuzjologii IHT Magdalena Łętowska:

Jeszcze raz dzień dobry państwu, Magdalena Łętowska.

W zasadzie niewiele mam do dodania do tego, co powiedziała pani dyrektor Małgorzata Lorek. Chciałabym tylko powiedzieć o roli konsultacyjnej, która jest powierzona zarówno Instytutowi Hematologii i Transfuzjologii, jak i Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Wspominała o tym pani dyrektor Lorek. To są dwa największe ośrodki, które mają pod swoją opieką największą grupę pacjentów, pierwszy oczywiście dzieci, a drugi dorosłych. O naszej roli szkoleniowej też pani dyrektor wspominała.

Chciałabym to troszkę rozszerzyć. Szkolimy rocznie około 120 lekarzy, 60 pielęgniarek, 30 diagnostów. Wciąż są niedobory w takich grupach zawodowych jak fizjoterapeuci, ratownicy medyczni, ale w zeszłym roku udało się nam wyszkolić i fizjoterapeutów, i ratowników medycznych. Grupa była też rozszerzona o dyspozytorów.

Cykl szkoleń, który jest i trwa od roku 2019 do roku 2022, przez cały okres trwania programu, dotyczy wszystkich zagadnień leczenia chorych z wrodzonymi skazami krwotocznymi. Nie wiem, Jurku, czy chciałbyś jeszcze coś dodać do tego, co powiedziałam?

Kierownik Kliniki Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych IHT Jerzy Windyga:

O, chyba mnie teraz widać. Dzień dobry. Kłaniam się. Myślę, że nie ma już sensu przedłużać. Naprawdę bardzo wiele cennych informacji zostało przekazanych. Może powiem tylko, tak z lekarskiego punktu widzenia, co jest według mnie bardzo istotne, żebyśmy nadążali za światem, jeżeli chodzi o wprowadzanie nowych terapii. I tu już szczegółowa uwaga – to, czego w Polsce niewątpliwie brakuje, to dostęp do leków o tak zwanym przedłużonym działaniu, które zdecydowanie by nam pomogły lepiej leczyć naszych chorych i dać im to, czego niestety w tej chwili im dać nie możemy, a nasi koledzy na zachód od nas mogą to zrobić.

Drugi element to kwestie organizacyjne. Ośrodki leczenia chorych na hemofilię to tak naprawdę są fragmenty oddziałów hematologicznych, klinik hematologicznych. Wiadomo, że onkologia zdecydowanie dominuje w tych miejscach nad hematologią tak zwaną klasyczną, którą reprezentują zaburzenia hemostazy czy w ogóle hemostaza. Zatem przewaga w różnych aspektach, finansowa itd. jest tak olbrzymia, że hemofilia jest spychana na margines i poza nielicznymi ośrodkami niestety lekarze, którzy zajmują się nieonkologiczną częścią hematologii, są na marginesie.

I ostatni punkt. Na pewno później pacjenci jeszcze o tym powiedzą, ale z lekarskiego punktu widzenia jest bardzo ważne, żeby zapewnić dostawy domowe chorym na hemofilię. Naprawdę nie ma sensu, zwłaszcza teraz, w dobie pandemii, mam nadzieję już się kończącej, ale jednak, żeby pacjenci często odwiedzali ośrodki leczenia chorych na hemofilię tylko i wyłącznie po to, żeby odbierać koncentraty. Tutaj naprawdę już wiele zostało zrobione, ale należałoby chyba wprowadzić taki system, żeby pacjenci mogli liczyć na dostawy domowe, bo to jest naprawdę wykonalne. Firmy farmaceutyczne, które sprzedają swoje produkty, są naprawdę przygotowane do tego, żeby dostarczyć leki pacjentom. To takie trzy uwagi. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo państwu dziękuję. Rzeczywiście cenne uwagi i cenne wskazanie kierunku. Rozumiem, że nie mamy zgłoszeń gości, którzy zdalnie uczestniczą w posiedzeniu. Bardzo proszę, panie prezesie, o podsumowanie. Pana głos będzie znaczący. Jeszcze raz przypomnę, że dzisiejszy temat posiedzenia jest zainspirowany państwa inicjatywą, tak więc dziękuję bardzo. Bardzo proszę o zabranie głosu.

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Chciałbym z bardzo dużą wdzięcznością podejść do działań państwa posłów i Ministerstwa Zdrowia i podziękować za całe wsparcie. W szczególności pana posła Wichra, który zmianę wyceny ambulatoryjnej AOS dla chorych na hemofilię całą mocą od początku wspierał, jak i kilku posłów tutaj nieobecnych – pani poseł Barbara Dziuk i pan poseł Tomasz Rzymkowski. Dziękujemy też za działania Narodowego Centrum Krwi, które rzeczywiście dają chorym poczucie bezpieczeństwa, stały dostęp do leków na terenie całego kraju w ilościach, których wymaga ta choroba. W sytuacjach nagłych ten system

naprawdę dobrze funkcjonuje. Daje nam szansę na normalne życie i jesteśmy za to bardzo wdzięczni.

Natomiast chciałbym się zwrócić o kilka spraw takich wyjaśniających, korzystając z tego, że temat ambulatoryjnej opieki specjalistycznej został podniesiony przez panią dyrektor Kajkę. Do kiedy Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji opracuje taryfikację? I drugie pytanie, do NFZ. Kiedy prezes NFZ przygotuje zarządzenie w sprawie wprowadzenia wykonawczego tych zmian?

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Ja poproszę za chwileczkę panią dyrektor Kajkę, żeby odniosła się...

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Tak na gorąco, od razu.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Tak, na gorąco. Wchodzimy tym samym w dyskusję.

Jednak à propos Narodowego Funduszu Zdrowia, przepraszam bardzo, nie przedstawiłam pani Adrianny Jabłońskiej, która również dzisiaj z nami jest, głównego specjalisty Sekcji Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej właśnie w Narodowym Funduszu Zdrowia, w Centrali NFZ. Tak więc na te dwa punkty, te dwa pytania, które pan podjął, mogą odpowiedzieć pani dyrektor Kajka i pani Jabłońska. Bardzo proszę o zabranie głosu.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Dzień dobry. Szanowna pani przewodnicząca, panie prezesie, jeśli chodzi o pytanie pierwsze, czyli taryfę, to taryfa jest gotowa i została przekazana do publikacji. Myślę więc, że to jest kwestia dni, gdy będzie opublikowana i będzie funkcjonowała. Taryfy już nie trzeba przygotowywać, analizować kosztów. Ona już jest gotowa i przekazana do publikacji.

Natomiast jeśli chodzi o pytanie drugie, to poproszę o odpowiedź przedstawiciela NFZ, bo 11 lutego zostało opublikowane rozporządzenie z terminem obowiązywania... Zdaje się, że tam jest 14 dni, więc według naszych obliczeń to najbliższa sobota jest terminem, od którego będzie obowiązywać rozporządzenie. Myślę, że prezes funduszu już zaczął prace nad przygotowywaniem zarządzenia. Ono zostanie poddane konsultacji, ale bardzo proszę o wypowiedź przedstawiciela NFZ.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę o zabranie głosu panią Adrianę Jabłońską.

Główny specjalista Sekcji Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia Adrianna Jabłońska:

Dzień dobry. Adrianna Jabłońska, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia. Szanowni państwo, zarządzenie prezesa jest właściwie przygotowane. Oczekujemy na publikację taryfy, żeby zweryfikować wstępne informacje, które mieliśmy wcześniej odnośnie do wycen. Tak więc u nas jest to kwestia dosłownie paru dni, żeby, jeśli jakieś zmiany będą w odniesieniu do tej wstępnej taryfy, coś poprawić, uzupełnić i wydać zarządzenie z mocą obowiązującą najwcześniej, jak to będzie możliwe.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Panie prezesie, czy pan chciałby jeszcze coś dodać? Bardzo proszę.

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Myślę, że to bardzo cenne informacje, z których bardzo się cieszy całe środowisko chorych, bo rzeczywiście, żeby dobrze funkcjonowało to leczenie, co powiedziała pani Lorek, potrzebne są sprawnie działające ośrodki leczenia. Jest to więc bardzo ważne działanie porządkujące dla działania samego programu.

Dla nas bardzo ważne jest również to, żeby ten program kontynuować, bo oczywiście program doskonale realizuje te wszystkie potrzeby. Wszyscy eksperci odnośnie do tego się zgadzają, pacjenci są bardzo zadowoleni. Natomiast patrząc, jak wcześniej przebiegały dyskusje – i to jest normalne – po prostu trzeba doprowadzić do optymalnego roz-

wiązania. Trwało to półtora roku. Wiadomo, że program wygaśnie w 2023 r. Wiadomo, że musi trafić do AOTMiT i tam musi podlegać ocenie. To są dwa miesiące. W marcu trzeba będzie rozpocząć prace nad budżetem, mam więc gorącą próbę do ministra zdrowia, bo to pan minister zdrowia Adam Niedzielski w tej chwili decyduje o pracy Departamentu Inwestycji. Chodzi o to, żeby zarządzeniem powołał zespół, który będzie pracował nad programem. Ja wiem, że pani dyrektor Lorek już podjęła pewne działania, natomiast nam chodzi o sformalizowanie tego, żeby nadać po prostu pewien rytm działania, żebyśmy te dalsze działania podejmowali w sposób płynny i żeby uzyskać jak najlepsze rezultaty.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Rozpoczęliśmy tym samym dyktuję. Czy państwo posłowie chcieliby zabrać głos, a być może goście? Bardzo proszę, pan poseł Patryk Wicher.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Szanowny panie prezesie, pani dyrektor, wszyscy goście wszystkich tytułów i godności, żebym nie pominął kogoś. Bardzo dziękuję, pani przewodnicząca, bo tak jak pani przewodnicząca z sercem podchodzi do tego tematu, to mało kto. Wiem, że tutaj z przedstawicielami rozmawialiśmy z panią przewodniczącą i panem prezesem o tym posiedzeniu, za co bardzo, bardzo dziękuję. To środowisko osób chorych, moi drodzy państwo, jest środowiskiem osób racjonalnych, z otwartym sercem i wdzięcznych. Osób, które potrafią docenić każdy ruch w ich kierunku.

Nie jestem lekarzem, nie będę więc mówił o jakichś aspektach medycznych, bo na tym po prostu się nie znam, natomiast mogę powiedzieć o aspektach społecznych, takich czysto ludzkich. Wśród moich znajomych też są osoby chore na hemofilię – jeden z moich przyjaciół z Nowego Sącza, zresztą też dość poważnie zaangażowany w działalność. Wiem, co to znaczy ból, prerażenie w oczach i szukanie nagle pomocy w takich sytuacjach jak noc, kiedy bardzo często nie ma gdzie szukać pomocy.

Dużo zostało już wykonane. Świetnie działa, dzięki pani dyrektor, system przekazywania czynników krzepnięcia krwi i regionalnych centrów krwiodawstwa i krwiolecznictwa, ale nie ukrywam, że właśnie z grupą kolegów posłów, z panią przewodniczącą, złożyliśmy w ostatnim czasie dwie interpelacje, na co środowisko bardzo oczekuje. Pierwsza kwestia to ten zespół, ale już dziękuję pani dyrektor za wszystkie kroki poczynione w tym zakresie, aby jednak, jeśli chodzi o ten program, była pewność jego wieloletniego funkcjonowania na następne lata. A druga kwestia to jest to, co działa fenomenalnie dzięki pani dyrektor i całemu zespołowi, czyli właśnie dostarczanie czynników krzepnięcia, bo wiemy, że w nowej ustawie, chyba że źle zrozumieliśmy projekt, bo to jest możliwe, że czegoś nie doczytałem... Z tego co słyszałem, co mi było przekazywane, są jakieś prace, żeby zmienić system dostępu do czynników krzepnięcia, że Narodowe Centrum Krwi ma być wyłączone z tego procesu. Jest więc pytanie, czy my to źle zrozumieliśmy? Chciałbym to więc uszczegółwić.

Oczywiście jest też złożona interpelacja. Ona nie wgrała się do systemu, bo wymagane było uzupełnienie pytania, ale dzisiaj rano już uzupełniłem to pytanie, więc ona też pewnie do pani dyrektor dopłynie. Natomiast ja, w imieniu tych moich kolegów, jeśli mogę, panie prezesie, bo to pan jest głównym reprezentantem... Kazali mi przekazać podziękowania też panu ministrowi, pani przewodniczącej, pani dyrektor za wszystko, co dotychczas się działo.

Może jeszcze jedna, techniczna prośba. Jeśli chodzi o zaopatrywanie, to są różne dawki tych czynników krzepnięcia. Nie pamiętam dokładnie, jak one wyglądają. Przyjmijmy, że jest 10 dawek i 100 dawek, a ktoś ma przyjmować na przykład 150 dawek. Oczywiście są to abstrakcyjne liczby. Zdarza się np. tak, że komuś dostarcza się 15 razy po 10 i on musi to sobie pół godziny później rozpuszczać, przygotowywać. Chodzi więc o to, że gdy już powstanie rejestr chorych, to będziemy mniej więcej wiedzieć, jakich dawek potrzebują, żeby dopasować zakupy do wielkości dawek, żeby te dawki były jednorazowe, w jednym zastrzyku czy w jednej aplikacji, a nie takie, żeby trzeba było je rozpuszczać.

Ten mój znajomy powiedział, że zdarzało się mu przygotowywać to wszystko pół godziny czy 40 minut, żeby dokonać aplikacji. Ja wiem, że te mniejsze dawki też są potrzebne, bo przecież choroba jest na różnych etapach i są różne potrzeby. Myślę, że ten właśnie rejestr pomoże zidentyfikować tę sytuację. Jeśli coś powiedziałem źle, to przepraszam. Jak mówię, jestem laikiem, mam przed sobą ekspertów, a więc państwo mnie za chwilę ewentualnie poprawicie, jeśli moje myślenie jest błędne. Ale to jest takie czysto z serca płynące, po prostu z nasłuchu od ludzi, którzy funkcjonują z tym schorzeniem, i współpracy z panem prezesem, i z panem. Rewelacyjna! Ci ludzie są zaangażowani dzień i noc...

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Bardzo państwu dziękujemy...

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Dziękuję bardzo.

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

...i naprawdę my czujemy to zaangażowanie państwa. Poruszył pan, panie pośle, bardzo ważny element, sprawę tego rejestru. My niedawno zapytaliśmy o to, czy ten rejestr... On jest bardzo rozbudowany, i to fajnie, że on w takim szerokim zakresie powstaje. Czy to zostało już skierowane do realizacji? My napisaliśmy do pana dyrektora CeZ, więc nie wiemy, jak ta sprawa wygląda. Czy państwo coś mogliby powiedzieć na ten temat albo po prostu przekazać do Ministerstwa Zdrowia, że nam, pacjentom, zależy też na uporządkowaniu? W związku z tymi pracami, które podjęło Narodowe Centrum Krwi, widać, że mamy pewien szkielet w tej chwili. Natomiast chodzi o to, żeby nadać temu pewien impuls do przodu, żeby to zrealizować.

Dyrektor NCK Małgorzata Lorek:

Szanowni państwo, odniosę się do sprawy rejestru, bo ten temat był wywołany jako ostatni. Właściwie pierwotne założenie programu rzeczywiście mówiło o rejestrze, ale gdy zaczęliśmy temu bliżej się przyglądać, to stwierdziliśmy, że rejestr, który będzie odezwany od wszystkich innych systemów, które działają w ochronie zdrowia, nie ma sensu i będzie tak naprawdę związany z niepotrzebnie wydatkowanymi środkami z jednej strony, a z drugiej strony, jeżeli on nie zostanie zasilony później danymi przez konkretnych lekarzy, to okaże się w ogóle niepotrzebny, bo ani tymi dawkami, ani odpowiednimi produktami...

Pamiętajmy, że w ramach programu oprócz leków dostarczane są również różnego rodzaju wyroby medyczne i żeby nadażyć za różną specyfiką, potrzebujemy systemu. Z tego też wynikają te prace koncepcyjne, bo pan prezes, pacjenci, eksperci już zostali zapoznani z całą koncepcją biznesowo-techniczną systemu e-hemofilia, mamy więc nadzieję, że on będzie... Decyzja o realizacji już jest, dlatego mamy nadzieję, że uda się wdrożyć te funkcjonalności i one będą odpowiadały... Dlatego też zaprosiliśmy do współpracy zarówno ekspertów medycznych, jak i samych pacjentów, bo państwu również mają służyć docelowo pewne funkcjonalności, czyli dzienniczki, monitorowanie stanu zdrowia, zgłaszanie krwawień itd. Jest więc tam wiele takich funkcjonalności. To jest pierwsza rzecz.

Chciałabym jeszcze odnieść się do słów pana posła. Dziękuję, panie pośle. Tak naprawdę myślę, że cały „Narodowy program leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych” w tych różnych wydania i edycjach, to, że on wygląda tak, jak wygląda, to jest ogromna zasługa wielu środowisk, różnych dyskusji i różnych, nie wiem, czy problemów, w każdym razie sygnałów płynących z różnych środowisk, bo jednak każdy pacjent – nie jest wielu – spotyka się z różnymi problemami. Oczywiście nie jesteśmy w stanie zarządzać wyjątkami, niemniej jednak staramy się, aby każdy z tych zgłoszonych wątków rozpatrzyć i być może wdrożyć pewne rozwiązania, które będą odpowiednie dla wszystkich.

Odniosę się również do projektu ustawy. Ona w zasadzie nie zakłada żadnej zmiany istotnej w odniesieniu do roli NCK, bo w dalszym ciągu realizacja programów zdrowotnych, przynajmniej na poziomie projektu, jest nam przypisana. Niemniej jednak, jeżeli pojawiłby się nowy podmiot – bo my również nie wykonujemy od strony formalnopraw-

nej procedury przetargowej, a robi to Zakład Zamówień Publicznych przy ministrze zdrowia – to ewentualnie byłaby to zmiana organizacyjna. Czyli tę funkcję przeprowadzania formalnie przetargów przejęłaby ewentualnie ta nowa jednostka, przy czym w tych przepisach przejściowych jest również takie założenie, że minister zdrowia może zdecydować, czy pozostanie to dalej w gestii zakładu zamówień, czy też docelowo przejdzie pod nowo tworzoną jednostkę.

Dlatego nie jest to rozstrzygnięte, przy czym nasza rola jako tego podmiotu, który odpowiada za realizację programu, za nadzór nad tym programem, za finansowanie i organizację tych wszystkich działań i interwencji wynikających z programu, powinna pozostać po naszej stronie. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Do zadania zapytania zgłasza się pan Jerzy Płókarz, prezes Krajowego Sztabu Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej. Bardzo proszę, panie prezesie.

Prezes Krajowego Sztabu Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej Jerzy Płókarz:

Dzień dobry, pani przewodnicząca, szanowni państwo. Przede wszystkim chciałbym podziękować pani przewodniczącej za możliwość udziału w tak ważnym tematycznie posiedzeniu podkomisji.

My prowadzimy taki system Sieci Życia. On w zasadzie powstał w celu niesienia pomocy w sytuacjach nagłego zagrożenia życia. Chodzi o automatyczne wysłanie sygnału wezwania pomocy w sytuacji, kiedy pacjent nie jest w stanie zadzwonić i powiedzieć, co i komu się dzieje. Jednak tak sobie pomyślałem w trakcie tej dyskusji, że ten nasz system może służyć pomocą. I tu deklaracja z naszej strony wobec środowisk zajmujących się problemem hemofilii, w kontekście tego tematu dostarczania leków, zamówienia leków do domu, żeby pacjent nie musiał udawać się do lekarza. Myślę, że zwłaszcza w przypadku osób głuchoniemych, które nie są w stanie zadzwonić i powiedzieć, jeżeliliby było zainteresowanie ze strony środowisk zajmujących się tą problematyką, to my jesteśmy otwarci. Chętnie służymy pomocą na takiej zasadzie, że taki pacjent będzie mógł po prostu wysłać automatyczny sygnał, że potrzebuje powtórzenia leku i ten sygnał będzie przez nas przekazany do odpowiedniej wskazanej nam jednostki, którą mamy powiadomić. Ten problem jesteśmy w stanie rozwiązać w skali całego kraju. Krajowy Sztab Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej działa czysto na zasadach non profit. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, panie prezesie. Czy są jeszcze jakieś głosy? Bardzo proszę, pani poseł.

Poseł Anna Dąbrowska-Banaszek (PiS):

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, grupa chorych na hemofilię to rzeczywiście niemała grupa. Myślę, że dobrze zorganizowane leczenie, na czas podane leki to po prostu zapobieganie inwalidztwu. Mimo wszystko musimy mówić o tym, dlatego że to leczenie umożliwia normalne funkcjonowanie ludziom, którzy chcą to robić, chcą normalnie uczestniczyć. Rzeczywiście jest postęp i te wszystkie działania, które teraz są czynione, idą w bardzo dobrym kierunku. Tak jak mówię, dają szansę na normalne życie.

Jako lekarz, który przez wiele lat pracował na oddziale wewnętrznym, gdzie trafiali pacjenci, widziałam jak z roku na rok, a nawet z pobytu na pobyt, stan tych pacjentów po prostu się pogarszał, bo były kłopoty. Natomiast teraz jest duża różnica, jeśli chodzi o zapobieganie temu i na czas podane leki. Tak więc bardzo dziękuję za te wszystkie działania.

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Ja też chciałbym podkreślić, że rzeczywiście ten program przynosi bardzo pozytywne efekty – przepraszam, że tak od razu, ale emocjonalnie zareagowałem bardzo pozytywnie na to, co pani powiedziała, pani poseł. To jest inwestycja. To jest tak naprawdę inwestycja w zdrowie pacjentów. O ile kiedyś pacjenci chorzy zaczęli na hemofilię wypełniali szpitale, byli praktycznie stałymi bywalcami czy mieszkańcami tych szpitali, o tyle teraz, dzięki temu programowi, zaczęli normalnie funkcjonować. Nie potrzebują cały czas wsparcia, leczenia szpitalnego, pracują, tak jak pan poseł wie – pan poseł Wicher

kontaktuje się z chorym z Nowego Sącza. Nasz kolega ma firmę drukarską, która jest znana w całym województwie. To jest właśnie przykład tego, jakie efekty daje wprowadzony w życie dobry pomysł na leczenie dla nas, chorych, ale i dla płatnika.

Żeby to podsumować, bardzo prosimy o zarządzenie ministra zdrowia w sprawie powołania zespołu. Druga sprawa to rozwój dostaw domowych, bo rzeczywiście jest to potrzebne. Mamy inwalidów, którzy mają duże problemy z poruszaniem się, bo w przeszłości dokonano pewnych błędów. To leczenie kiedyś, powiedzmy 10 lat temu, nie funkcjonowało w takim zakresie, w jakim powinno, więc efektem tego są poważne zmiany stawowe i problemy z poruszaniem się chorych, którzy stracili też możliwość pracowania. W związku z tym często są na rentach i wsparciu państwa.

To tak naprawę pokazuje też, że to, co robimy tutaj, wspierając tę inicjatywę w zakresie kontynuowania programu, jest ze wszech miar słuszne. Chcielibyśmy, żeby te założenia były kontynuowane: rozwijane dostawy domowe, tak jak powiedziałem; zmiana w wycenie, która da impuls do działania ośrodkom; wprowadzenie koordynatorów, o których mówiła pani dyrektor. Mógłbym oczywiście tylko zadawać pytania, kiedy to się stanie, i o to będę cały czas dopytywał, bo potrzebne jest już później konkretne działanie wykonawcze. Tego bardzo oczekujemy od NFZ i od agencji, żeby te zmiany w zakresie AOS doprowadzić... Myślę, że to jest chyba najważniejsze w tej chwili.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo proszę, pan poseł Patryk Wicher.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Nie chcę przedłużać, ale jeszcze jedno chciałbym dolożyć do tematu. Jestem osobą chorą na łuszczycę. Korzystam z leczenia biologicznego, bo chorobę mam na takim poziomie, że niestety musiałem się już zakwalifikować do leczenia w takiej formie, więc wiem, co to znaczy co jakiś czas okupować oddział szpitalny, żeby się zarejestrować, żeby przechodzić monitoring i nie tylko. W związku z tym walczę na przykład, żeby dopuścić leczenie biologiczne jak najszerzej do aptek. W tym kontekście wspieram to dostarczanie do domu, ponieważ obleganie oddziałów, obleganie ekspertów, specjalistów, który mogą poświęcić ten czas na chorych, na rozwój, na badania naukowe, żeby nad pacjentem na dłużej się pochylić... To jest czas bezcenny przy tej ograniczonej liczbie naszych ekspertów, lekarzy zajmujących się tą dziedziną.

W związku z tym myślę, że faktycznie dostawy, w tym przypadku do domu, czy dopuszczanie takich rzeczy szeroko do aptek, żeby odciążyć szpitale, ośrodki specjalistyczne, od takich banalnych, prostych czynności, przepraszam za to określenie, jak wydanie czynnika czy podanie czynnika, podczas gdy można to zrobić gdziekolwiek – byłoby to wszystko świetnym rozwiązaniem. Myślę, że dla odciążenia systemu będzie to bardzo dobre.

Natomiast pan profesor w swoim wystąpieniu – przepraszam, nazwiska nie zapamiętałem – poruszył jeszcze temat leków o przedłużonym działaniu. Może to nie na dzisiaj temat, ale chciałbym poddać państwa rozważce, bo nie jestem ekspertem, dla mnie dzisiaj poruszony temat jest nowy... Czy jest szansa wprowadzenia tych leków, skoro faktycznie w krajach europejskich i innych funkcjonują? Jeśli to jest coś lepszego dla pacjentów, to jakie są koszty? Czy w ogóle trwają rozmowy z jakimiś podmiotami medycznymi, koncernami związane z zakupem podobnych leków działających długoterminowo, czy ewentualnie takie działania są planowane? Pani dyrektor może nie mieć odpowiedzi dzisiaj, ale jeśli coś wie, to bardzo bym prosił. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo proszę o odpowiedź panią dyrektor, a za chwileczkę pan Marek Wleklík. Proszę bardzo.

Dyrektor NCK Małgorzata Lorek:

Dziękuję serdecznie. Oczywiście chętnie odniosę się do sprawy leków o przedłużonym działaniu. Jak powiedziałam na początku, ten program pochłania ogromne koszty. Oczywiście w obliczu możliwości ratowania życia i zdrowia, w znacznym stopniu poprawy komfortu i zapewnienia aktywności zawodowej wszystkich pacjentów, zawsze patrzy

się na zyski i korzyści. Niemniej jednak koncepcji wprowadzenia leków o przedłużonym działaniu dla całej populacji, dla różnych populacji, było wiele.

Ponad dwa lata temu również skierowaliśmy wniosek do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji o to, aby wskazali nam być może grupę pacjentów, która w sposób priorytetowy powinna być potraktowana w dostępie do leków o przedłużonym działaniu, bo tak jak widzimy i obserwujemy rynek w innych krajach, mimo wszystko one w znacznym stopniu mogą zwiększyć koszty terapii dla tych pacjentów.

Tak jak powiedziałam wcześniej, koszt leczenia pacjentów to 350–400 mln, ale obecnie jest wystarczający na poziomie 350 mln. Z kalkulacji, których dokonała agencja, wynika, że gdyby przejść na leczenie profilaktyczne pacjentów, których mamy w Polsce, na leki o przedłużonym działaniu, to biorąc pod uwagę średnie ceny leków, które są dostępne w Europie, musielibyśmy dysponować budżetem około 600 mln, aby w podstawowych skazach, czyli niedoborach czynników VIII, IX, zapewnić takie leczenie standardowe.

Natomiast agencja w swoich opiniach również nie potrafiła wskazać grupy pacjentów, która w sposób szczególny powinna być potraktowana w dostępie do tych właśnie leków. Niemniej jednak te opinie były jeszcze przed opracowaniem przez podmioty odpowiedzialne HTA. Po pewnym czasie, w ubiegłym roku, w czerwcu, udało się skompletować w zakresie czynnika VIII wszystkie HTA, natomiast w zakresie czynnika IX – w październiku. Te dokumenty trafiły do agencji, tak więc czekamy na kolejne wytyczne.

Jednak biorąc pod uwagę te wcześniejsze opinie, wydaje się dość trudne, biorąc pod uwagę również budżet tego programu, żeby udało się wprowadzić leki o przedłużonym działaniu dla wszystkich pacjentów, bo również agencja nie wskazywała jakoby te leki... Oczywiście one mogą poprawić w pewnym sensie komfort pacjentów, że konieczność podawania leku będzie rzadsza, niemniej jednak jest to trudne do wdrożenia. Czekamy więc na kolejną opinię, już po tych analizach HTA. Dopiero potem będziemy mogli odnieść się do kolejnych kroków.

Jak powiedziałam, w przypadku akurat tego programu wzrost cen leków jednej jednostki o kilka groszy powoduje wzrost kosztów leczenia o kilkadziesiąt milionów. Na to dość bacznie zwracamy uwagę, bo dla nas priorytetem jest zapewnienie bezpieczeństwa i przynajmniej tego podstawowego, bazowego leczenia, które jest obecnie dostępne. Ono jest możliwe dla pacjentów tylko dlatego, że każda decyzja jest skrupulatnie przeglądana, czy nas naprawdę na to stać nie tylko w perspektywie roku, ale w perspektywie wielu lat. Dziękuję bardzo.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Pani dyrektor, zgadzam się, że przy ograniczonych zasobach finansowych, elastyczności finansowej nie jesteśmy w stanie zapewnić wszystkiego. Natomiast ciekawiłoby mnie taka analiza, która byłaby trudna do wykonania. Gdybyśmy wprowadzili leki o przedłużonym terminie, to o ile spadłyby koszty przy podawaniu leków, przy częstszych wizytach w szpitalach? Praca pielęgniarki, lekarza specjalisty, eksperta to jest jednak koszt. Ciekawe, jak by to się zbilansowało, że tutaj jest 250 mln więcej, ale ile spadłoby z systemu innych kosztów, które by można było ograniczyć w wyniku stosowania długotrwałych leków? To jest ciekawe rozwiązanie, arcytrudne. Trzeba byłoby pewnie stwarzać narzędzia ku temu, natomiast byłoby to ciekawą analizą, która by pokazała, o ile te koszty różniłyby się wtedy między sobą. Jest to tylko uwaga ogólna, tak po prostu.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Ale pani dyrektor ma odpowiedź na to pytanie. Bardzo proszę, pani dyrektor.

Dyrektor NCK Małgorzata Lorek:

Szanowny panie pośle, 80–85% obecnych wydań to jest leczenie domowe. Pacjenci otrzymują leki do domu albo w ramach bezpośredniej dostawy, albo samodzielnie odbierają, jakby odebrali z apteki ogólnodostępnej. Choć jesteśmy ostrożni, jeśli chodzi o apteki ogólnodostępne, bo w grę by wchodziła jeszcze kilkuprocentowa marża, która też wiązałaby się z kosztami. Zatem odbierają w domu, więc to nie jest koszt.

Jeżeli chodzi o leczenie pacjentów, to proszę mi uwierzyć, to już nie są częste przypadki. Są to jakieś nagłe przypadki albo zabiegi operacyjne. Być może panowie, przedstawiciele pacjentów, mogą potwierdzić lub zaprzeczyć, niemniej jednak w ramach tych

statystyk, które mamy, chodzi o 80–85%. Tak więc leki o przedłużonym działaniu nie wpłynęłyby na koszty hospitalizacji lub też brak. Myślę więc, że zbilansowalibyśmy się na zero. Wpłynęłyby, owszem, na częstotliwość podania, bo na przykład zamiast trzech podań byłyby dwa lub jedno w tygodniu, w zależności od potrzeb i koniecznej substytucji przez pacjenta. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo proszę, pan prezes chciałby zabrać głos.

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Chciałbym podjąć temat ratownictwa chorych na hemofilię i w ogóle funkcjonowania tego systemu. Mieliśmy problemy z leczeniem chorych na hemofilię na SOR. Tu ministerstwo podeszło w sposób otwarty i wprowadziło szkolenia e-learning, które są w cyklu szkoleń dla personelu SOR. Mam tylko pytanie, czy weszło to ustawą o ratownictwie, czy rozporządzeniem ministra zdrowia o ratownictwie, jako pewien obowiązek, jeśli chodzi o prowadzenie tych szkoleń i uzyskanie kwalifikacji do zawodu? Tak więc, jeśli na te pytania można było po naszym posiedzeniu odnośnie do powołania...

Cały czas wracam do tematów, które nie są zamknięte, bo wiem, że to jest najistotniejsze. Zatem z jednej strony zarządzenie powołujące program. Dwa: domknięcie spraw z AOS, wykonawcze działania prezesa NFZ. Trzy: kwestia ratownictwa, czyli tego, czy w rozporządzeniu ministra zdrowia dotyczącym ratownictwa jakby obligatoryjnie włączono ten system szkoleń, bo na SOR-ach dochodziło bardzo często do sytuacji, że traktowano tych pacjentów jak wszystkich innych, a tymczasem trzeba podjąć działanie szybko. Trzeba podać czynnik krzepnięcia, który zatrzyma krwawienie i będzie czynnikiem zasadniczym, czasami uratuje życie temu choremu. Czasami tego nie widać, ale ten chory ma wewnętrzne krwawienie i jeśli nie podamy tego leku, efekty mogą być katastrofalne. No i to, co oczywiście jest bardzo ważne – dostawy domowe rzeczywiście bardzo by ułatwiły działanie.

Bardzo też apelujemy, żeby rozszerzać w miarę możliwości... Wiem, że pani dyrektor bardzo się stara, żeby, jeśli będzie można, jak najszybciej objąć całą populację, która będzie tego wymagała, w szczególności ciężką postacią hemofilii A i B. Jeśli te rzeczy udało się zrobić – kolejny nasz postulat – łącznie z wprowadzeniem do realizacji tego rejestru...

Rzeczywiście słowo rejestr może jest nieadekwatne, bo to jest bardzo rozbudowane narzędzie. Natomiast nam chodzi o to, żeby sukcesywnie uruchamiać to działanie, więc żeby pan dyrektor CeZ przełożył to na konkretne posunięcia, tak abyśmy mogli się spotkać i powiedzieć: „Tak, wszystkie te aspekty zostały zrealizowane i mamy naprawdę coś, czym możemy się pochwalić. Coś, czego nie było, a co w tej chwili daje szansę na bardzo dobre funkcjonowanie chorym i jest naprawdę bardzo pozytywnym wkładem Ministerstwa Zdrowia i państwa w poprawę życia tej grupy chorych bardzo ciężko dotkniętych chorobą”.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Mam takie wrażenie, że na kilka z tych pytań państwa odpowiedzieliśmy, natomiast będziemy z panem ministrem rozmawiać. Na pewno pani dyrektor też przekaże refleksje...

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Te wątpliwości odnośnie do ustawy o krwiodawstwie i krwiolecznictwie są uzasadnione. Ten system bardzo dobrze funkcjonuje. Proszę zwrócić uwagę na to, że 365 dni w roku w każdej jednostce służby zdrowia możemy leczyć pacjenta chorego na hemofilię, leczyć specjalistycznie na jakieś choroby, które pojawiają się w całej populacji, ale mamy dostęp do czynników krzepnięcia adekwatny do profilu i zmienności tej choroby.

Tak więc działanie Narodowego Centrum Krwi i stacji krwiodawstwa jest kluczowe, przy czym dla płatnika jest to coś, co nie wymaga dodatkowych kosztów, bo logistyka związana z funkcjonowaniem tego systemu jest związana ze szpitalami, które korzystają z krwi. Zatem w naturalny sposób system odpowiada na potrzeby chorych, którzy wymagają nagle krwi czy produktów krwiopochodnych. Stąd interpelacja.

Wyjaśnienia, które wyraziła pani dyrektor, są bardzo cenne, natomiast też chcielibyśmy, żeby to zostało bardzo jasno sformułowane, że nikt nie odchodzi od tego systemu, nawet jeżeli są prace dotyczące ustawy o krwiodawstwie i krwiolecznictwie, to żeby jednak o tym wszystkim nie zapomnieć. Wiem, że w niektórych bogatszych krajach, gdzie stosuje się leki lepsze niż te, które są w Polsce, bardziej kosztowne, które nie są produkowane z krwi, utrzymano jednak dystrybucję przez stacje krwiodawstwa, dlatego że to jest po prostu najlepsze dla tej choroby. To tyle. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, panie prezesie. Jeszcze o głos prosił pan Marek Wleklík. Jeżeli państwo pozwolicie, uznam, że to będzie dzisiaj ostatni głos w dyskusji. Ponieważ państwo posłowie mają kolejne posiedzenia komisji, będziemy musieli zakończyć posiedzenie naszej podkomisji poświęcone temu bardzo interesującemu tematowi, ale być może nie jest to nasze ostatnie spotkanie. Bardzo proszę.

Członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska” Marek Wleklík:

Pani przewodnicząca, państwo posłowie, szanowni goście, tym bardziej bardzo dziękuję za umożliwienie zabrania głosu w imieniu Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”. Trzy krótkie punkty.

Po pierwsze, chciałbym pozostać w tej atmosferze, która tutaj panuje i podziękować pani przewodniczącej bardzo serdecznie za zrozumienie, życzliwość i podjęcie tego tematu. Drugi temat został już częściowo wyczerpany przez pana prezesa, ale poruszę go. Chodzi o narodowy program, który kończy się w przyszłym roku. Prośba o pamięć do ministerstwa, o przedłużenie czegoś, co w ocenie samych pacjentów jest jednym z najlepszych programów w Europie, zarówno jeżeli chodzi o dostęp, jak i o dystrybucję czynników krzepnięcia.

Trzeci punkt dotyczy centralnych procedur. To jest temat dotyczący hemofilii, ale również innych obszarów terapeutycznych. Centralizacja procedur zamówień ma w swoich założeniach doprowadzić do oszczędności dla systemu, ale niesie również określone zagrożenia, zwłaszcza w obecnej sytuacji epidemiologicznej i niestety geopolitycznej. Dlatego Izba Gospodarcza postulowała, ażeby w tych procedurach wyłaniać nie jednego zwycięzcę, tylko żeby było kilku dostawców, aby rzeczywiście można było zabezpieczyć potrzeby pacjentów. Tak jak w przypadku hemofilii są one zabezpieczone w ramach programu narodowego, to żeby w przypadku właśnie centralnych zamówień była możliwość wyłonienia kilku dostawców. To w pełni zabezpieczy potrzeby szeroko rozumianych pacjentów.

I na koniec jeszcze raz bardzo serdecznie dziękujemy pani przewodniczącej oraz panom i paniom posłom. Bardzo serdecznie dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Ja w imieniu posłów też bardzo serdecznie państwu dziękuję. Myślę, że naprawdę rzadko się zdarza, że nasza praca poselska jest tak doceniana, widoczna i uhonorowana tymi słowami podziękowań.

Bardzo dziękuję panu posłowi Patrykowi Wichrowi za to, że rzeczywiście jest wielkim państwa orędownikiem w polskim Sejmie. Prace, które mają być wykonane, żeby program był kontynuowany, są czynione inicjatywą i pracą pana posła Wichra.

Dziękuję za utworzenie zespołu, panie pośle. Dziękuję za te dwie ostatnie interpelacje. Myślę, że one są bardzo cenne dla państwa. Tutaj prawie wszyscy państwo posłowie się podpisali. To ewidentnie pokazuje, że jest zrozumienie i dla programu, i dla państwa sytuacji, i tego, że sam program może w sposób ewidentny pomóc chorym na hemofilię. Prace będą kontynuowane. Obiecuję w imieniu państwa posłów, że z panem ministrem na pewno będziemy rozmawiali, jak również z panią dyrektor, od której mamy wielkie wsparcie i zrozumienie, żeby program był kontynuowany.

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

Za to serce też naprawdę z całego serca dziękujemy państwu i panu posłowi Wichrowi, i panu posłowi Chrzanowi, i wszystkim osobom, które zaangażowały się w te działania. Nawet pan poseł Latos osobiście wystąpił u nas na konferencji...

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Tak...

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

...i też wspierał te działania. Tak więc dzięki temu mamy ten program, który naprawdę jest fajny. On jest bardzo dobry...

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Potrzebny...

Prezes PSCH Bogdan Gajewski:

I bardzo potrzebny. Tak więc, dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Tak jest. Bardzo dziękuję wszystkim państwu posłom. Bardzo dziękuję państwu: pani dyrektor, wszystkim gościom, którzy z nami zdalnie się łączyli. Dziękuję za sprawną obsługę. Na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia podkomisji.

Zamykam posiedzenie podkomisji.