

RAPORT

“WYZWANIA POPANDEMICZNEJ EUROPY W OBSZARZE OCHRONY ZDROWIA”

Z KONFERENCJI:

Recepta na przyszłość Europy w obliczu
wyzwań społecznych, ekonomicznych
i zdrowotnych po COVID-19.

Unia Europejska, państwa
członkowskie, społeczeństwo
obywatelskie.

DATA

24 listopada 2021 roku

MIEJSCE

Hotel Victoria Sofitel
w Warszawie

Transmisja live

O fundacji

Fundacja Instytut Rozwoju Spraw Społecznych (IRSS) to obywatelski think tank powołany do życia w maju 2020 roku jako ośrodek analityczno-badawczy i strategiczny partner Fundacji Kulskich na rzecz relacji polsko-amerykańskich. Misją IRSS jest dostarczanie decydomentom przekrojowych materiałów analitycznych poprzez zaangażowanie w dyskurs publiczny szerokiego grona liderów opinii, ekspertów sektorowych, przedstawicieli strony społecznej (pracowników, pracodawców etc.), a także mediów i przedstawicieli administracji publicznej – zarówno na szczeblu centralnym, jak i samorządowym.

Idea konferencji

Konferencja Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych wpisuje się w poszukiwania nowej drogi dla zjednoczonej Europy, które zostały zapoczątkowane inicjatywą Future of Europe. To wyjątkowa okazja, by głos obywateli krajów Unii Europejskiej mógł zostać usłyszany i wystuchany przez ogólnounijne gremia decyzyjne. Państwa członkowskie stoją w obliczu wielu wyzwań związanych z definicją tożsamości europejskiej, problemami społecznymi i gospodarczymi w wymiarze całego kontynentu, jak i państw narodowych, a także potrzebą zagospodarowania kapitału społecznego i potencjału tkwiącego w społeczeństwie obywatelskim. Na potrzebę poszukiwania optymalnych rozwiązań dla zarysowanych powyżej wyzwań nakłada się świadomość samych organów unijnych, że państwa członkowskie i ich obywatele powinni mieć większy wpływ na kształt zjednoczonej Europy w przyszłości. Szczególny kontekst dla poszukiwania nowych dróg rozwoju Unii Europejskiej wyznacza pandemia COVID-19 i jej następstwa. Skala problemów, z jakimi zetknięty się poszczególne kraje członkowskie, wyraźnie wskazuje na konieczność zacieśniania współpracy w ramach naszego kontynentu. Od tego zależy strategiczne bezpieczeństwo Europy w perspektywie przyszłych pokoleń. Kryzys, jakiego doświadczyła cała Europa w wyniku pandemii, odciśniętą wyraźną piętno w wielu obszarach życia, w szczególności na poziomie indywidualnym, rodzinnym, społecznym, narodowym i regionalnym. Nowa rzeczywistość zmusza do określenia na nowo priorytetów w zakresie bezpieczeństwa gospodarczego, społecznego, a przede wszystkim zdrowotnego. Jak pokazały doświadczenia ostatnich kilkudziesięciu miesięcy, to od bezpieczeństwa zdrowotnego zależy ogólna kondycja zarówno jednostek, jak też całych społeczeństw i systemów gospodarczych. Europa przyszłości musi być bardziej odporna na kryzysy i zagrożenia zdrowotne, które są nieuniknione w obliczu coraz bardziej zglobalizowanego świata. Bezpieczeństwo zdrowotne urasta dziś do rangi fundamentu bezpieczeństwa w każdej innej dziedzinie. Europa i jej obywatele m.in.

- muszą stawić czoło nadchodzącemu onkologicznemu tsunami,
- powinny znaleźć skuteczną odpowiedź na nasilające się choroby cywilizacyjne,
- muszą zmierzyć się z konsekwencjami pandemii dla zdrowia psychicznego jednostek, zwłaszcza dzieci i młodzieży,
- nie mogą zapominać o solidarności z osobami najbardziej potrzebującymi wsparcia – w szczególności z cierpiącymi na choroby rzadkie oraz z seniorami,

- muszą szukać najlepszych rozwiązań w zakresie zapewnienia bezpiecznego dostępu do terapii opartych na ludzkim osoczu, którego pobór jest szczególnie zagrożony w obliczu zjawisk takich jak pandemia,
- powinni czerpać z szerokiej możliwości wymiany wiedzy, informacji i zasobów naukowych nie tylko w ramach europejskiej wspólnoty, ale również w wymiarze transatlantyckim,
- powinni rozszerzać współpracę międzynarodową na poziomie organizacji pozarządowych i instytucji publicznych, by wymieniać się doświadczeniami i wspierać rozwój inicjatyw oddolnych.

Od tego, jak Europa i Europejczycy odpowiedzą na zarysowane wyżej wyzwania, zależy przyszłość kolejnych pokoleń.

ORGANIZATOR



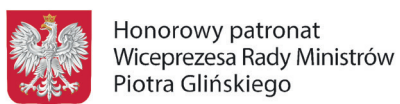
PARTNER MERYTORYCZNY



PARTNER INSTYTUCJONALNY



PATRONAT HONOROWY



**Recepta na przyszłość Europy w obliczu wyzwań społecznych,
ekonomicznych i zdrowotnych po COVID-19.
Unia Europejska, państwa członkowskie, społeczeństwo obywatelskie.**

BLOK II – “WYZWANIA POPANDEMICZNEJ EUROPY W OBSZARZE OCHRONY ZDROWIA”

PANEL IV: Choroby cywilizacyjne – skala, determinanty i zagrożenia vs. możliwości leczenia.

Moderator: Bartosz Kwiatek, Dziennikarz Polsat News

Keynote speech: Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

Paneliści:

1. **dr Tomasz Latos**, Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP
2. **dr n. med. Roman Topór-Mądry**, Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
3. **prof. Paweł Śliwiński**, Prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc
4. **prof. Brygida Kwiatkowska**, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Reumatologii
5. **prof. Robert Gil**, Kierownik Kliniki Kardiologii Inwazyjnej Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA
6. **prof. Teresa Jackowska**, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Pediatrii
7. **prof. Leszek Czupryniak**, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych WUM
8. **prof. Jarosław Fedorowski**, Prezes Polskiej Federacji Szpitali, Prezes Polskiego Towarzystwa Koordynowanej Ochrony Zdrowia
9. **dr Małgorzata Gałązka-Sobotka**, Zastępca Przewodniczącego Rady Narodowego Funduszu Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego

PANEL V: Europejska solidarność i różnorodność jej wymiarów – choroby rzadkie i ich leczenie jako element fundamentu cywilizacyjno-etycznego współczesnej Europy.

Moderator: dr Jakub Gierczyński, Ekspert Systemu Ochrony Zdrowia, Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Keynote speech: prof. Krystyna Chrzanowska, Kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, Konsultant Wojewódzki w Dziedzinie Genetyki Klinicznej

Paneliści:

1. **Maciej Miłkowski**, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
2. **Grzegorz Błazewicz**, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta
3. **Barbara Dziuk**, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
4. **prof. Anna Latos-Bieleńska**, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu
5. **dr hab. Anna Szmigielska-Kapton**, Klinika Hematologii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi
6. **dr Tymoteusz Zych**, Wiceprezes Zarządu Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej, Członek Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego

7. **Stanisław Maćkowiak**, Prezes Federacji Pacjentów Polskich

8. **Krzysztof Jakubiak**, Redaktor Naczelny mZdrowie.pl

ROUND-TABLE: Międzynarodowe inicjatywy dla zdrowia publicznego w kontekście wniosków po pandemicznych (Best practices/ wymiana doświadczeń)

Moderatorzy: **Małgorzata Bogusz**, Prezes Fundacji Kulskich, Członek Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego oraz **Bartosz Kwiatek**, Dziennikarz Polsat News

Keynote speech: **dr Tomasz Latos**, Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP

Paneliści:

1. **Dr. Tomasz Latos**, Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP,
2. **Pptk. Łukasz Krzowski**, Centrum Reagowania Epidemiologicznego Sił Zbrojnych,
3. **Krzysztof Kopeć**, Prezes Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego,
4. **Adrian Goretzki**, Prezes Healthcare Education Institute, prof. Karina
5. **prof. Karina Jahnz-Różyk**, Kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii, Alergologii i Immunologii Klinicznej Wojskowego Instytutu Medycznego, Krajowy Konsultant w dziedzinie Alergologii,
6. **Irena Rej**, Prezes Izby Gospodarczej "FARMACJA POLSKA",
7. **Maarten Van Baelen**, Dyrektor Wykonawczy Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA),
8. **adw. Grzegorz Mączyński**, ekspert prawa farmaceutycznego i ochrony zdrowia,
9. **prof. Robert Gil**, Kierownik Kliniki Kardiologii Inwazyjnej Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA.

Maciej Miłkowski

- Obecnie mamy do czynienia z kilkoma rodzajami epidemii:
 - pandemią COVID-19
 - "epidemią" chorób przewlekłych (niezakaźnych), które stały się chorobami cywilizacyjnymi: choroby układu krążenia, cukrzyca, otyłość, przewlekła niewydolność nerek, nowotwory, choroby okulistyczne, reumatologiczne
 - "epidemią" związaną z nieprzyjmowaniem przez część społeczeństwa podstawowej wiedzy naukowej m.in. dotyczącej szczepień oraz kwestionowaniem podstawowych zagadnień związanych z medycyną
- W ostatnim czasie nastąpił regres w diagnostyce i efektywnym leczeniu pacjentów z chorobami układu krążenia, takimi jak: nadciśnienie tętnicze i choroby serca (choroba niedokrwienna serca, zawał serca). Dobre efekty opieki nad pacjentami kardiologicznymi widzieliśmy przez ostatnie 20 lat, jednak zmieniło się to, m.in. za sprawą negatywnego wpływu pandemii COVID-19 – pacjenci w obawie przed zakażeniem w szpitalu czy POZ nie zgłaszali się na badania i wizyty kontrolne, w tym także do leczenia zawału serca.
- Obecnie coraz więcej pacjentów choruje na nadciśnienie tętnicze. Choroby układu krążenia nadal są powodem krótszego życia (umieralności i nadumieralności), szczególnie wśród mężczyzn. W 2022 będziemy chcieli działać zgodnie z międzynarodowymi wytycznymi, by skutecznie leczyć pacjentów kardiologicznych. Mamy wielkie zaległości firm farmaceutycznych, które nie są w stanie zarejestrować leków zgodnie z wytycznymi towarzystw naukowych – mam nadzieję, że w tej kwestii uda nam się dużo zrobić, ponieważ ustawa nam na to pozwala i jeśli chodzi o te podstawowe elementy – choroby serca, niewydolność serca – będą one miały wielkie sukcesy. Obecnie, wraz z Instytutem Kardiologii, rozpoczynamy Pilotaż Sieci Kardiologicznej.
- Mamy do czynienia z problemem niedoszacowania liczby pacjentów z cukrzycą – przyjmuje się, że ok. 20-25% osób nie wie, że choruje na cukrzycę. W społeczeństwie jest niska świadomość na temat profilaktyki oraz objawów tej choroby.
- Można powiedzieć, że panuje obecnie epidemia otyłości – ponad 90% mężczyzn i 70% kobiet w Polsce ma nadwagę lub otyłość.
- Borykamy się także z problemem późnego rozpoznania i niskiej świadomości społecznej na temat przewlekłej niewydolności nerek – wiele osób rozpoczyna leczenie od dializowania nerek, ponieważ stadium choroby jest już zaawansowane.
- Dużym problemem jest także onkologia i związane z nią niezwykle kosztowne leczenie pacjentów.
- Dbanie o dobrą kondycję narządów wzroku i ruchu jest niezwykle istotne, również w kontekście utrzymywania relacji interpersonalnych.
- Ludzie wiedzą, że coś jest dla nich niezdrowe, niedobre, a mimo to, bardzo często ryzykują własnym zdrowiem, a nawet życiem, nie akceptują zaleconego leczenia, np. w nadciśnieniu tętniczym, cukrzycy – pacjenci świadomie nie przyjmują i nie stosują się do zaleceń lekarskich.
- Niezwykle istotnymi problemami są nadużywanie alkoholu oraz palenie tytoniu – ludzie świadomie działają przeciw swojemu zdrowiu, wiedząc, że większość chorób onkologicznych związanych jest z tymi używkami.

- Poprawa stanu zdrowia zależy od zmiany stylu życia – niezwykle istotne jest zwiększenie aktywności fizycznej, stosowanie odpowiedniej diety i wystrzeganie się używek.
- W niedalekiej przyszłości będziemy mieli problem z finansowaniem leczenia chorób cywilizacyjnych – będą one stanowiły również duże wyzwanie dla rozwoju kraju i dalszego wzrostu gospodarczego. Życie w zdrowiu i sprawności jest jednak niezbędne do prawidłowego i satysfakcjonującego funkcjonowania w społeczeństwie czy na rynku pracy.

Sukcesy, wyzwania i propozycje rozwiązań w kardiologii

prof. Robert Gil

- Polska kardiologia przyzwyczaiła nas do odnoszenia sukcesów. Przede wszystkim możemy pochwalić się siecią ośrodków walczących z zawałami serca, choć biorąc pod uwagę nowe technologie, w tym nowoczesne leki, ośrodki te trochę nie nadążają za potrzebami pacjentów. Mamy również sukcesy w tworzeniu Programów Skoordynowanej Opieki, umożliwiających holistyczne podejście do pacjenta i leczenie go w sposób kompleksowy. Dla przykładu, program poświęcony pacjentom, którzy przebyli zawał mięśnia sercowego sprawdza się w sposób bardzo istotny, w kilkunastu-kilkudziesięciu procentach przedłużając życie nawet o 3 lata. Są to bardzo dobre wzorce, którymi warto się posługiwać. Kolejne grupy pacjentów mogłyby z tego skorzystać.
- Należałoby także wrócić do Programu Skoordynowanej Opieki Pacjentów z Niewydolnością Serca, który został zatwierdzony w 2018 r., wraz ze wskazanym budżetem. Szczególną grupą pacjentów, wymagającą takiego skoordynowanego podejścia, są pacjenci z migotaniem przedsionków. W ich przypadku ogromną rolę odgrywa prewencja przed udarami.
- Mam nadzieję, że Krajowa Sieć Kardiologiczna również przyniesie pozytywne rezultaty dla pacjentów. Jest to jednak program, który owszem, może zwiększać liczbę zabiegów w określonych dziedzinach kardiologii, niemniej nie przyczyni się on do zwiększenia samoświadomości naszego społeczeństwa, która – podobnie jak edukacja prozdrowotna – obecnie praktycznie nie istnieje w Polsce.
- Najwyższa pora, aby w kardiologii połączyć ze sobą potrzeby wszystkich pokoleń. Kardiologię dziecięcą obecnie traktujemy bardziej jako część pediatrii, zajmujemy się głównie kardiologią osób dorosłych, zapominając zupełnie o kardiologii osób w wieku podeszłym. Po pierwsze, powinniśmy rozpocząć podnoszenie świadomości na temat występowania określonych jednostek chorobowych w naszej populacji od edukacji najmłodszych. Po drugie, należy zdiagnozować prawdziwe potrzeby zdrowotne w kardiologii i ustalić, gdzie możemy działać prewencyjnie, a gdzie interwencyjnie. Kardiologia jest jedną z tych dziedzin medycyny, zaraz obok diabetologii, gdzie za pomocą działań prewencyjnych możemy osiągnąć spektakularne efekty.
- Miażdżycopodobne choroby układu krążenia od lat pozostają zdiagnozowaną "pandemią" dzisiejszej cywilizacji. I choć mamy rozmaite osiągnięcia, np. w obszarze hipercholesterolemii, takie jak programy lekowe dla pacjentów z wrodzoną hipercholesterolemią oraz po zawale z hipercholesterolemią, pozostają one nieefektywne, ze względu na zbyt mały odzew w społeczeństwie. Należy poluzować kryteria programów lekowych, zwiększając ich dostęp dla pacjentów. Oczywiście, wiąże się z tym pewne koszty, jednak tylko wprowadzenie kompleksowego podejścia do chorego już na wczesnym etapie choroby, daje szansę na powstrzymanie tej współczesnej "pandemii" w kardiologii. Po zdiagnozowaniu pacjenta, konieczne jest efektywne prowadzenie chorego, „dodiagnozowywanie” tzw. wczesnych pacjentów miażdżycowych – po przebytym zawale czy udarze, jak również przyjrzenie się

ich rodzinom, aby uprzedzić następne tego typu epizody sercowo-naczyniowe. Są to zadania, przed którymi stoi system ochrony zdrowia w naszym kraju. Obecnie mamy bowiem do czynienia z gaszeniem pożarów, przesypaniem pieniędzy z jednego obszaru w drugi, tylko po to, aby doraźnie poradzić sobie z problemem. Potrzebujemy długofalowej perspektywy oraz wdrażania podejścia prewencyjnego i edukacyjnego w społeczeństwie już od najmłodszych lat.

Rola edukacji i profilaktyki w chorobach cywilizacyjnych płuc, serca oraz cukrzycy

prof. Paweł Śliwiński

- Choroby płuc można podzielić wg różnych kryteriów – m.in. wyróżniając choroby zakaźne i przewlekłe choroby niezakaźne. Skalę, do jakich rozmiarów może urosnąć zakażenie układu oddechowego, szczególnie mocno unaocznita pandemia, będąc główną przyczyną hospitalizacji, intubacji i większości zgonów w przebiegu COVID-19.
- Do przewlekłych chorób niezakaźnych należą: przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP), astma oraz rak płuca. W przypadku POChP podstawowym czynnikiem etiologicznym jest palenie tytoniu, choć ok. 20 proc. pacjentów choruje na nią z powodu zanieczyszczenia powietrza. Konieczne jest tu wdrożenie działań prewencyjnych, polegających na prowadzeniu kampanii edukacyjnych, uświadamiających społeczeństwu wysoką szkodliwość palenia tytoniu, również dla układu krążenia. Na astmę, której etiologią jest stan zapalny, choruje w Polsce ok. 4 mln pacjentów. Zarówno w POChP, jak i w astmie, podstawą leczenia steroidy, podawane w postaci wziewnej. Problem rodzi się już z samej techniki podawania leku, ponieważ pacjenci leczeni terapiami wziewnymi dużo gorzej stosują się do zaleceń lekarskich niż chorzy, którzy muszą potykać tabletki. Stąd też wynika ogromna potrzeba, aby maksymalnie upraszczać terapię inhalacyjną dla pacjentów. W rękach decydentów jest wciąż dużo do zrobienia w zakresie wdrażania najnowszych technologii stosowania leków wziewnych, które pozwalają np. na zastosowanie 3 leków, przyjmując tylko jeden wdych na dobę. Dostępność do terapii w astmie i POChP jest powszechna, jednak cały czas pozostaje sporo do zrobienia w zakresie zwiększenia skuteczności istniejącego leczenia.
- Chorobą od-tytoniową z pogranicza pulmonologii i onkologii jest rak płuca, będący główną przyczyną zgonów z powodu chorób onkologicznych, zarówno w grupie mężczyzn, jak i kobiet. Statystyki Polski na tle innych krajów europejskich są w tym zakresie fatalne – mamy jeden z najniższych wskaźników przeżyć 5-letnich wśród pacjentów z rakiem płuca, a także jeden z najwyższych wskaźników zachorowalności na tę chorobę w społeczeństwie. Należy wzmocnić świadomość zarówno lekarzy, jak i całej populacji dotyczącą funkcjonowania od 2020 roku Program Wczesnego Wykrywania Raka Płuca, w ramach którego dostępne jest skuteczne leczenie raka płuca, m.in. w postaci terapii ukierunkowanej molekularnie czy immunoterapii. Niewiele osób o tym wie, dlatego program ten nie przynosi spodziewanych efektów. Niezmiennie kluczową rolę odgrywa tu także prewencja, ponieważ wczesne wykrycie raka płuca, daje największe możliwości efektywnego leczenia.

dr Tomasz Latos

- Od lat rozmawiamy o problemach chorób cywilizacyjnych. Zmiany w tej kwestii następują w niezwykle wolnym tempie, niezbędne jest dokonanie przetoku w tym zakresie. Oprócz koncentrowania się leczeniu chorób, które już wystąpiły, powinniśmy zająć się także profilaktyką i promocją zdrowia. W przypadku chorób serca i cukrzycy, należy w większym stopniu propagować aktywność fizyczną oraz kształtować zdrowe nawyki

żywieniowe już od najmłodszych lat. Trzeba także odważnie zwiększać opłaty związane z paleniem tradycyjnych papierosów. Dokonanie tego sprawi, że część osób zaprzestanie palenia, co w dalszej perspektywie czasowej przetoży się na mniejszy odsetek zachorowań m.in. na POChP czy raka płuca.

Wyzwania i koncepcje rozwiązań w diabetologii

prof. Leszek Czupryniak

- Kancelaria Premiera w kwietniu 2021 roku ujawniła dane, które wskazują, że w ciągu 2020 roku połowa obywateli naszego kraju przytyła 6 kg. Powrót z tej nadwyżki wagi będzie bardzo trudny i już owocuje zwiększeniem zachorowalności na cukrzycę, choroby układu krążenia, nadciśnienia tętniczego – szeregu chorób cywilizacyjnych, których nie umiemy wyleczyć. Pilne działania muszą zostać podjęte w zakresie zwiększenia kadry medycznej, poprawy infrastruktury, w której leczeni są pacjenci oraz dostępu do skutecznych terapii i nowoczesnego sprzętu medycznego.
- W diabetologii w ostatnim czasie wydarzyło się już wiele dobrego w zakresie refundacji terapii dla pacjentów z cukrzycą, jednak nadal można zrobić więcej, np. zamiast refundować bardzo tanie leki, należałoby zająć się refundacją droższych, innowacyjnych leków, których pojawia się mnóstwo w każdej dziedzinie medycyny.
- Potrzebne są zupełnie nowe koncepcje na każdym poziomie opieki zdrowotnej. Przede wszystkim, powinny zostać wypracowane nowe rozwiązania w zakresie edukacji prozdrowotnej, której obecnie w ogóle nie ma, a która jest kluczowa w przypadku przewlekłych chorób cywilizacyjnych.
- Ministerstwo zdrowia przygotowało pod koniec 2020 roku projekt opieki farmaceutycznej dla pacjentów. Z punktu widzenia diabetologów i lekarzy zajmujących się chorobami przewlekłymi, jest to bardzo dobre rozwiązanie i wymaga ścisłej współpracy specjalistów z farmaceutami. Odciążałoby to system ochrony zdrowia, jednak przede wszystkim byłaby to duża korzyść dla pacjentów.

Wyzwania i rola profilaktyki zdrowotnej w pediatrii

prof. Teresa Jackowska

- Profilaktykę zdrowotną powinniśmy rozpoczynać od kobiet w ciąży. Następnie, nauczanie prozdrowotne powinno zostać wprowadzone już wśród dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym – bez tego, będziemy mieć niebawem wielką epidemię chorób cywilizacyjnych. Niezwykle ważnym i potrzebnym rozwiązaniem jest planowane wprowadzenie porad dietetycznych dla dzieci w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, jak również dążenie do zwiększenia sprawności fizycznej wśród dzieci i młodzieży. Tutaj niezbędna jest ścisła współpraca lekarzy i nauczycieli, aby dzieci nie były zwalniane z zajęć WF w szkołach, ale żeby lekcje te były dostosowywane do osób o różnym poziomie kondycji fizycznej.
- Istotnym problemem pediatrii są braki kadrowe w szpitalach (należałoby zmienić zasady finansowania tej gałęzi medycyny), jak również nadużywanie podawania dzieciom antybiotyków przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Obecnie większość infekcji to choroby wirusowe, zatem jeśli nie przestaniemy leczyć ich antybiotykami, w krótkim czasie będziemy mieć wysyp m.in. chorób układu oddechowego.
- Bilans zdrowia dziecka nie jest realizowany w odpowiedni sposób, a przecież jest to kluczowy moment, gdy możemy wychwycić dziecko z różnymi problemami organicznymi

i psychicznymi. Szczególnie, że obecnie coraz więcej dzieci i młodzieży boryka się z problemami natury psychicznej – badania brytyjskie wykazały, że w ostatnim czasie 2-krotnie wzrosła liczba młodych osób cierpiących na depresję i innego rodzaju zaburzenia psychiczne.

- Zmiany wymaga również Program Szczepień Ochronnych. Przynajmniej w jednym roczniku – u młodzieży w wieku 11-12 lat lub 12-13 lat powinny zostać wprowadzone bezpłatne szczepienia przeciw HPV, z warunkiem wyszczepienia przed ukończeniem 15. roku życia. Co prawda, od 1 listopada 2021 na liście refundacyjnej znalazła się jedna szczepionka przeciw HPV o odpłatności 50 proc., jednak, aby upowszechnić szczepienia przeciw temu wirusowi, szczepionka musi zostać zrefundowana w 100 procentach.

Wyzwania w zapalnych chorobach reumatycznych – jak skutecznie przywrócić pacjenta do aktywności?

prof. Brygida Kwiatkowska

- Zapalne choroby reumatyczne mogą wystąpić w każdym momencie życia, począwszy od okresu dziecięcego, po wiek dojrzały. Zupełnie niestety kojarzą nam się one z chorobą zwyrodnieniową u seniorów.
- Mamy w tej chwili dwie trudne sytuacje – po pierwsze, zwiększa się długość życia, w wyniku czego obserwujemy drugi pik zachorowania na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) w wieku późnym. Po drugie, zakażenie SARS-CoV-2 może indukować powstawanie zapalnych chorób reumatycznych – najczęściej również jest to RZS. Co więcej, pula osób cierpiących na zapalne choroby reumatyczne będzie się zwiększać z powodu współwystępowania czynnika zapalnego i otyłości. To z kolei nasila ryzyko powikłań krążeniowo-naczyniowych oraz zachorowania na cukrzycę, choroby onkologiczne i choroby płuc. Dopóki nie przyspieszymy wykrywania i leczenia chorych na zapalne choroby reumatyczne bez przewlekłego stosowania glikokortykosteroidów, które w tej chwili mają bardzo ograniczone zastosowanie w reumatologii, dopóty będzie zwiększała się liczba pacjentów, wymagających wielospecjalistycznej opieki, generując tym samym wyższe koszty terapii.
- Cieszy nas, że minister Miłkowski wspiera włączenie pilotażowego Programu Opieki nad Chorym z Wczesnym Zapaleniem Stawów, zwiększając tym samym możliwości diagnozowania chorych. W ostatnim czasie, we współpracy z ministerstwem zdrowia, mieliśmy szansę wprowadzenia wielu nowoczesnych cząsteczek, które są w stanie bardzo skutecznie zredukować zapalny proces, a co za tym idzie, nie powodować schorzeń współistniejących lub opóźnić ich powstanie. Im więcej możliwości terapeutycznych, tym lepiej młodzi pacjenci będą funkcjonowali w społeczeństwie.

Choroby cywilizacyjne jako napęd rozwoju medycyny – rola koordynowanej ochrony zdrowia

prof. Jarosław Fedorowski

- Choroby cywilizacyjne to szansa, która już spowodowała niesamowity rozwój medycyny i ochrony zdrowia. Dzięki osiągnięciom technologicznym żyjemy coraz dłużej, utrzymując osoby starsze w dobrej kondycji.
- Postęp wynikający z wprowadzenia koordynowanej ochrony zdrowia stanowi ogromną wartość dla pacjenta, który jest szczegółowo diagnozowany, a następnie leczony w sposób wielodyscyplinarny, etapowy, długoterminowy, w zależności od potrzeb – ambulatoryjnie

lub szpitalnie. Przykładem efektywnej koordynacji w ochronie zdrowia jest bardzo dobrze działający Program KOS-Zawał. Powinniśmy więc pójść za ciosem i na szeroką skalę zastosować mechanizmy koordynowania ochrony zdrowia.

Priorytetyzacja działań w chorobach cywilizacyjnych

dr Małgorzata Gałązka-Sobotka

- Niestety, każdy system ochrony zdrowia, stawiając czoła wyzwaniom, musi być świadomy ograniczeń wynikających z ograniczonej dostępności do zasobów ludzkich, organizacyjnych, finansowych. My z tymi ograniczeniami żyjemy na co dzień i wiemy, że nawet gdybyśmy podjęli bardzo zintensyfikowane działania, aby je ograniczyć, to one wciąż z nami będą. Zatem konieczne jest priorytetyzowanie w obszarze wyboru tych chorób cywilizacyjnych, którymi powinniśmy zająć się w pierwszej kolejności. Przede wszystkim powinniśmy więc sięgać do danych. Choroby cywilizacyjne są dzisiaj największym obciążeniem z punktu widzenia zarówno systemu opieki zdrowotnej, jak i kapitału społecznego oraz ekonomicznego, który powinien być brany pod uwagę, gdy dokonujemy tego priorytetyzowania.
- Jesteśmy obecnie w systemie ochrony zdrowia skoncentrowani przede wszystkim na medycynie naprawczej. Oczywiście, gdy pojawia się choroba, interwencja medyczna jest bardzo istotna zarówno z perspektywy pacjenta, gospodarki, jak i całego społeczeństwa. Jednak zdecydowanie powinniśmy zwiększyć rolę i znaczenie profilaktyki zdrowotnej. Trzeba postawić na edukację w całym cyklu życia. Oprócz zwiększania świadomości dzieci i młodzieży, powinniśmy edukacja także rodziców i seniorów, ponieważ od ich życiowych postaw i zachowań zależy to, czy będziemy mogli skutecznie zmniejszyć ryzyko wielu chorób, czyli stosować umiejętnie profilaktykę 3. fazy. Mamy dobrą diagnozę problemów, natomiast potrzebna jest także konsekwencja we wdrażaniu efektywnych, sprawdzonych rozwiązań, której na ten moment, niestety nam brakuje.
- Istotnym problemem jest fakt, że problem otyłości nie znajduje swojego miejsca w statystykach epidemiologicznych. Powodem jest bagatelizowanie i brak diagnozowania otyłości, mimo że jest ona przyczyną bardzo wielu innych chorób cywilizacyjnych, takich jak cukrzyca, choroby serca, nowotwory czy choroby nerek. Mówi się nawet o 200 powikłaniach otyłości, które powinny mobilizować nas wszystkich do podjęcia zdecydowanych działań, aby tą jednostką chorobową naprawdę poważnie się zaopiekować, określając standard diagnostyczny i terapeutyczny dla wszystkich grup wiekowych.

Rola AOTMiT w prewencji i zwalczaniu chorób cywilizacyjnych

dr n. med. Roman Topór-Mądry

- Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji działa jako pokorny doradca ministra zdrowia i na jego zlecenie analizuje obecnie wiele kwestii, m.in. dotyczących dostępu do leczenia w RZS, HPV, czy cukrzycy. Agencja pracuje także nad kilkoma programami koordynowanej opieki, a nawet nad całkowitym przemodelowaniem sposobu leczenia, aby osiągnąć maksymalną efektywność. Przygotowujemy również rekomendacje w zakresie programów polityki zdrowotnej dla samorządów, m.in. dotyczących problemu otyłości, jej prewencji i czynników ryzyka, zaś w 2022 roku planujemy przygotowanie wyceny finansowania pediatrii. Cieszę się, że wszyscy patrzymy na zdrowie całościowo, poszukując najlepszych możliwych rozwiązań.

Specyfika chorób rzadkich i ważne inicjatywy europejskie podjęte na ich rzecz

prof. Krystyna Chrzanowska

- Choroby rzadkie mają charakter przewlekły, kompleksowy i postępujący, powodują niepełnosprawność, obniżają jakość życia i często skracają jego długość.
- Niska chorobowość chorób rzadkich sprawia, że doświadczenie osób, które się z nimi stykają jest często zbyt małe, by nazwać je eksperckim. Dostęp do wiedzy opartej na badaniach naukowych jest rozproszony i ograniczony, a opieka nad pacjentem często nieadekwatna. W przypadku chorób rzadkich, wymierne efekty przynoszą rekomendacje Komisji Europejskiej dotyczące podejmowania efektywnej współpracy wielu ośrodków na poziomie międzynarodowym.
- Działania w ramach Unii Europejskiej na rzecz chorób rzadkich trwają już od ponad 20 lat. Pierwszą podjętą w tym obszarze inicjatywą było utworzenie w 1997 roku platformy Orpha.net. Natomiast, w świetle prawodawstwa UE choroby rzadkie uzyskały swój szczególny status w 1999 roku, kiedy Komisja Europejska przyjęła Europejski Wspólnotowy Program Działania w Dziedzinie Chorób Rzadkich (EJP RD – European Joint Programme on Rare Diseases), w ramach działań w zakresie zdrowia publicznego. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady Europejskiej z grudnia 1999 r. zaznacza, że pacjenci cierpiący na rzadkie stany chorobowe powinni być uprawnieni do takiej samej jakości leczenia, jak inni pacjenci. Kolejnym kamieniem milowym w obszarze chorób rzadkich było przyjęcie Partnerstwa na rzecz Chorób Rzadkich (European Partnership on Rare Diseases) w ramach Horizon Europe Partnerships, czyli Europejskiego Programu Partnerstw. Jego ideą jest współdziałanie Unii Europejskiej z partnerami prywatnymi i publicznymi na rzecz wsparcia rozwoju oraz wdrażania programów badawczych i innowacyjnych. Od kwietnia 2021 roku działa zespół, pracujący nad stworzeniem nowego programu na rzecz chorób rzadkich na kolejne lata.
- Bardzo cieszymy się, że powstał Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich. Jego celem jest poprawa diagnostyki w chorobach rzadkich, wypracowanie kompleksowej opieki nad pacjentem – za sprawą powołania ośrodków eksperckich, wyłonionych spośród placówek należących do Europejskiej Sieci Referencyjnej, których zadaniem będzie również wprowadzanie danych o schorzeniach do Rejestru Chorób Rzadkich. W pierwszym półroczu 2022 powinniśmy wypracować z Ministerstwem Zdrowia, Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) i Narodowym Funduszem Zdrowia finansowanie badań wielkoskalowych, które bardzo przyspieszają diagnostykę w chorobach rzadkich. Mamy nadzieję, że uda nam się to zrobić jak najszybciej, ponieważ od tego zależy dalsze powodzenie Planu dla Chorób Rzadkich. Niestety, dostrzegam również potencjalne problemy, które możemy napotkać przy jego realizacji, tj. duże braki kadrowe w przypadku lekarzy genetyków, których zadaniem będzie kompleksowa opieka nad pacjentem w ośrodkach eksperckich.

Pojęcie europejskiej solidarności i jej rola w obszarze chorób rzadkich

dr Tymoteusz Zych

- Europejska solidarność jest wartością, która cementuje naszą tożsamość jako Europejczyków i oznacza ona pochylenie się nad osobami słabszymi, w trudnej sytuacji, będącymi

w mniejszości, którą w tym kontekście reprezentują osoby zmagające się z chorobami rzadkimi. W Polsce solidarność ma swój szczególny wymiar i opiera się na przekonaniu o istnieniu wspólnoty, która jest sumą części, a każda z nich wymaga wsparcia, nawet jeśli czasami będzie ono nieoptymalne lub związane z doraźnymi uciążliwościami. Mówiąc o terapii chorób rzadkich mówimy nie tylko o solidarności, ale także o działaniu o charakterze antydyskryminacyjnym. Jest to wartość, która będzie miała ogromne znaczenie z perspektywy unijnej.

- W okresie ostatnich kilku lat zaszły w Polsce istotne zmiany w zakresie terapii chorób rzadkich, m.in. wydany został szereg pozytywnych decyzji refundacyjnych, w sierpniu 2021 roku przyjęty został Plan dla Chorób Rzadkich, uczyniono z tego obszaru terapeutycznego jeden z priorytetów polityki zdrowotnej państwa oraz zgromadzono wokół niego cały zespół ekspertów.
- Terapia chorób rzadkich, czyli opracowanie innowacyjnych rozwiązań i leków wiąże się zazwyczaj z podobnymi nakładami finansowymi, jak w przypadku każdej innej terapii, jednak ze względu na stosunkowo niewielką liczbę pacjentów, jednostkowa cena leczenia jest znacznie wyższa. Z tego względu, z perspektywy budżetowej, wiąże się to z pewnym poświęceniem, jednak patrząc na sytuację, w której 2-3 mln ludzi w Polsce znajduje się w trudnej sytuacji zdrowotnej, a w konsekwencji w trudnej sytuacji społecznej, trudno mieć wątpliwości, że to działanie antydyskryminacyjne ma swój cel i sens, a priorytetyzowanie terapii chorób rzadkich jest decyzją właściwą.

Polityka zdrowotna i proces refundacyjny w chorobach rzadkich – wyzwania na lata 2021-2023

W ostatnim czasie ok. 50 decyzji refundacyjnych ministra Miłkowskiego dotyczyło dostępu refundacyjnego do technologii medycznych w chorobach rzadkich – zarówno dotyczących nowotworów krwi, jak i schorzeń nie-onkologicznych.

Maciej Miłkowski

- Choroby rzadkie dotyczą niewielkich grup pacjentów, stosowane są w nich droższe technologie, jednak teraz nadszedł czas, abyśmy w Polsce skoncentrowali się także na diagnostyce i leczeniu tej grupy chorób.
- W chorobach rzadkich obserwujemy obecnie olbrzymi wysyp nowych technologii lekowych. Bardzo często dopuszczenia tych leków do stosowania oparte są na dość niskich dowodach naukowych, przy konieczności dalszego monitorowania badania klinicznego czy dany lek jest faktycznie skuteczny po podaniu go pacjentom, którzy nie uczestniczyli w badaniu. Jednocześnie, firmy farmaceutyczne nie poczuwają się do zwrócenia 100% kosztów poniesionych przez państwo w wyniku refundacji terapii, w razie nieprzedłużenia w przyszłości przez Europejską Agencję Leków (EMA) decyzji o dopuszczeniu leku do stosowania.
- W procesach refundacyjnych w chorobach rzadkich istotny jest fakt, że udowodnienie skuteczności pierwszego leku, często minimalnie lepszego niż placebo i sfinansowanie 1-2 mln rocznego kosztu terapii nawet dla grupy 20-30 osób, jest etycznie wątpliwe. Jest to bowiem nieefektywne wykorzystanie środków finansowych, które mogłyby zostać przeznaczone na terapie, których skuteczność nie budzi wątpliwości. W chorobach rzadkich dostępnych jest kilka rodzajów terapii o wysokiej efektywności klinicznej i w takich przypadkach Ministerstwo Zdrowia dokłada wszelkich starań, aby uzyskać dobre warunki ich finansowania. W chorobach rzadkich często nie jesteśmy

w stanie przewidzieć dokładnego zapotrzebowania pacjentów na dany lek, dlatego kupujemy go dla wszystkich osób w Polsce, u których zdiagnozowana została określona choroba rzadka. Podpisujemy wówczas umowy o dzieleniu ryzyka, jednak staramy się objąć refundacją wszystkie jednostki chorobowe z grupy chorób rzadkich, dla których widzimy możliwości skutecznej terapii.

- Za możliwościami leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi nadąża najlepszy realizowany w Polsce program badania przesiewowego noworodków, który jest stosowany np. w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni (SMA). Program ten stawia nas w czołówce europejskiej, ponieważ Polska jest jedynym państwem, które od 2022 roku wdroży przesiew noworodków w kierunku SMA na terenie całego kraju.
- Sytuacja wygląda gorzej w przypadku chorób rzadkich u osób dorosłych. W ich kontekście zastosowanie ma Plan dla Chorób Rzadkich, który wymaga silnego wdrożenia efektywnej diagnostyki tych schorzeń oraz stworzenia ośrodków eksperckich. W niektórych schorzeniach tego rodzaju centra doskonałości znajdują się w Stanach Zjednoczonych. W takich przypadkach nie ma sensu leczenia pacjentów w Polsce, ważniejsze jest, żebyśmy wiedzieli, gdzie można ich leczyć, zapewniając im dostęp do terapii. Mam także nadzieję, że wkrótce zaczniemy efektywnie wdrażać rozwiązania z zakresu chorób rzadkich zawarte w Funduszu Medycznym.

Współpraca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich z Ministerstwem Zdrowia

Barbara Dziuk

- Wszelkie dokonania w obszarze chorób rzadkich nie byłyby możliwe bez zaangażowania ekspertów naukowych i rodziców dzieci zmagających się z tego rodzaju schorzeniami. Niestety, pacjenci z chorobami rzadkimi należą do grupy społecznie wykluczonej, pomimo że jest ich w Polsce kilkanaście milionów.
- Podziękowania za postępy w diagnozowaniu i leczeniu chorób rzadkich należą się także ministrowi Miłkowskiemu i Ministerstwu Zdrowia, którzy prowadzą efektywny dialog, z dużą empatią podchodzą do tej grupy pacjentów i chcą dla nich dobrych zmian. Parlamentarny Zespół ds. Chorób Rzadkich wyraża dalszą gotowość do działania i wypracowywania wspólnych stanowisk z Ministerstwem Zdrowia. Rolą Zespołu pozostaje proponowanie gotowych rozwiązań i wytyczanie kierunków działań, mających na celu poprawę komfort życia pacjentów cierpiących na choroby rzadkie.

Perspektywa Rzecznika Praw Pacjenta dotycząca chorób rzadkich w Polsce

Grzegorz Błażewicz

- Choroby rzadkie są ogromnym wyzwaniem dla systemu ochrony zdrowia nie tylko w Polsce, ale i w całej Europie. Większość schorzeń z tej grupy jest nieuleczalna lub bardzo trudna do wyleczenia. W Polsce dyskusja nad opracowaniem odpowiedniego systemu opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi trwała wiele lat, angażując wszystkie grupy interesariuszy – począwszy od pacjentów, poprzez klinicystów, decydentów, aż po ekspertów systemu ochrony zdrowia.
- Rzecznik Praw Pacjenta z uwagą wstuchiwał się w liczne głosy pacjentów, alarmujące o braku efektywnego wsparcia systemowego w obszarze chorób rzadkich. Pacjenci wskazywali m.in. na problemy związane z dotarciem do ośrodka, w którym realizowana jest terapia, brak możliwości podania leku w placówce ochrony zdrowia, znajdującej się bliżej ich miejsca zamieszkania, ograniczenia wynikające z dostępnych leków w ramach

danego programu lekowego, jak również długą ścieżkę diagnostyczną. Jak się okazało, lekarze podstawowej opieki zdrowotnej mają ograniczoną wiedzę o chorobach rzadkich, co powoduje istotne opóźnienia w zdiagnozowaniu chorego. Co więcej, chorzy niejednokrotnie musieli krążyć po wielu ośrodkach specjalistycznych, zanim usłyszeli właściwą diagnozę.

- Na przestrzeni ostatnich lat obserwowaliśmy w Polsce pojawianie się nowych terapii, będących istotnym narzędziem w walce z chorobami rzadkimi. Niektóre z nich zostały sfinansowane ze środków publicznych, jednocześnie część pacjentów otrzymała indywidualną zgodę na pokrycie kosztów leczenia. Zawsze jednak pozostawała i nadal pozostaje grupa chorych, którzy nie mogą liczyć na choćby częściowe dofinansowanie tych niezwykle kosztownych terapii. Z tego względu, zawsze instytucjonalnie – jako Rzecznik Praw Pacjenta – byliśmy szczerze zainteresowani wdrożeniem Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Kiedy w marcu 2021 roku Ministerstwo Zdrowia opublikowało jego projekt, Rzecznik Praw Pacjenta również przekazał uwagi do jego treści, w ramach odbywających się konsultacji publicznych. Uwagi te sprecyzowane zostały we współpracy Rzecznika z organizacjami pozarządowymi.
- Współpraca z organizacjami pacjenckimi zawsze była dla nas wyjątkowo cenna, dlatego też na początku 2020 roku Rzecznik Praw Pacjenta powołał Radę Organizacji Pacjentów, w której działa obecnie 106 organizacji pacjenckich. Przykładem takiej współpracy były nasze wspólne działania na rzecz wprowadzenia programu badań przesiewowych noworodków w kierunku SMA. To właśnie na wniosek organizacji pozarządowych wystąpiliśmy w tej kwestii do ministra zdrowia, do konsultanta krajowego oraz do Narodowego Funduszu Zdrowia. Program został wdrożony w życie, co odbieramy jako ogromny sukces wszystkich środowisk starających się o jego wprowadzenie.
- Do istotnych osiągnięć w dziedzinie chorób rzadkich przyczyniło się także wprowadzenie po wielu latach oczekiwania Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, powołanie przez ministra zdrowia nowego konsultanta krajowego w dziedzinie genetyki klinicznej – prof. Anny Latos-Bieleńskiej oraz sukcesy działalności diagnostycznej i naukowej Zakładu Genetyki Medycznej w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, zarządzanego przez prof. Krystynę Chrzanowską. Wszystko to powoduje, że aktualnie w kwestii diagnostyki i leczenia chorób rzadkich, Polska – w porównaniu do innych krajów Europy – wypada nie najgorzej.
- Pomimo sukcesywnej poprawy sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta nadal odbiera sygnały świadczące o tym, jak wiele jest jeszcze do zrobienia w tym zakresie. Grzegorz Błażewicz wyraził jednak nadzieję, popartą licznymi przesłankami, że dalsze usprawnienia systemu opieki w chorobach rzadkich zostaną wkrótce wdrożone.

Sukcesy i wyzwania w chorobach rzadkich z perspektywy pacjentów

W kwietniu 2021 roku Krajowe Forum Orphan przeprowadziło audyt potrzeb pacjentów. Jak wynika z niego, 85 proc. organizacji pacjenckich wykazało potrzebę w dostępie do diagnostyki chorób rzadkich, w szczególności do diagnostyki genetycznej, 76 proc. podkreśliło potrzebę zmian w systemie opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi, a 66 proc. wskazało na konieczność poprawy dostępu do refundacji technologii medycznych – zarówno leków, jak i technologii nie lekowych.

Stanisław Maćkowiak

- Jesteśmy umiarkowanymi optymistami patrząc na to, co do tej pory wydarzyło się w obszarze chorób rzadkich. Należy podkreślić, że dokument Plan dla Chorób Rzadkich tworzyliśmy od 2008 roku. Oczywiście, ogromnym sukcesem jest fakt, że został on teraz przyjęty i zaczął być realizowany. Ponadto, w rozporządzeniu o priorytetach zdrowotnych jako jeden z priorytetów wskazany został zakres diagnostyki i leczenia dla chorób rzadkich. Mamy nadzieję, że pozostałe założenia, które zostały określone w dokumencie technicznym Planu dla Chorób Rzadkich również będą realizowane. Ze strony Ministerstwa Zdrowia jest ku temu duża determinacja, bardzo obiecujące jest także zapewnienie ministra Miłkowskiego, że nadszedł czas refundacji w chorobach rzadkich. Już w ostatnich 3 latach obserwowaliśmy wyraźny wzrost pozytywnych decyzji refundacyjnych dla terapii w chorobach sierocych. Mamy nadzieję, że trend ten zostanie nie tylko utrzymany, ale również wzmocniony i znacząco przyspieszony. Musimy pamiętać, że obecnie polscy pacjenci mają dostęp do ok. 25 proc. leków stosowanych w chorobach rzadkich. Rozwój medycyny postępuje bardzo szybko, a co za tym idzie, będzie przybywało coraz więcej nowych technologii. Istotne jest, aby dostępność terapii w chorobach rzadkich w Polsce wzrastała w równym tempie, żebyśmy dotrzymywali w tym względzie kroku innym krajom europejskim, w których aktualnie dostęp do innowacyjnych technologii medycznych jest znacznie większy.
- Zakres potrzeb chorych na choroby rzadkie jest przeogromny. Jest on częściowo zapisany w Planie dla Chorób Rzadkich, ale dotyczy tylko kwestii medycznych. Potrzeby tej grupy pacjentów wykraczają jednak poza leczenie farmakologiczne, którego oferta jest dostępna tak naprawdę jedynie dla ok. 5 proc. chorych. Pozostali pacjenci mają zapewnione możliwości leczenia i opieki w innych formułach. W Planie dla Chorób Rzadkich nie ma umieszczonych zarówno potrzeb socjalnych, jak i związanych z oświatą. Te części zostawiliśmy sobie na kolejne lata, ponieważ nie jest możliwe jednoczesne zaspokojenie wszystkich potrzeb w chorobach rzadkich. W ciągu najbliższych 2 lat planujemy sprawdzenie, co już udało się osiągnąć i w jakim zakresie Plan został zrealizowany, a następnie stworzymy do niego konkretne zadania dotyczące rehabilitacji, opieki społecznej oraz kwestii związanych z nauką.
- Warto zaznaczyć, że przed powstaniem Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, chorzy zmagający się z chorobami rzadkimi również byli zaopiekowani. Jednak Plan ten wprowadził rozwiązania systemowe, zapewniające pacjentom kompleksową opiekę w pełnym jej zakresie, dzięki czemu zyskają szansę na poprawę ich sytuacji i prowadzenie takiego samego życia, jak inni obywatele naszego kraju.

Dostępność do diagnostyki i leczenia w rzadkich chorobach krwi

dr hab. Anna Szmigielska-Kapton

- Duża grupa hematologicznych chorób rzadkich to choroby nabyte, w których diagnostyka genetyczna nie do końca będzie miała zastosowanie. W rzadkich chorobach krwi konieczna jest poprawa dobrej diagnostyki i nowoczesnego, często celowanego leczenia oraz poczucia bezpieczeństwa i stabilności pacjenta w trakcie leczenia. Niezwykle istotne jest zapewnienie kontynuacji terapii, jeśli jest ona dobrze tolerowana i skuteczna. Ma to szczególne znaczenie w przypadku leczenia ratującego życie – wówczas nieprzerwany dostęp do terapii jest absolutnie kluczowy.
- Dla ultra rzadkiej choroby nabytej, jaką jest nocna napadowa hemoglobinuria, w kwietniu 2021 roku, dość nagle, zakończył się program lekowy. W konsekwencji, leczenie jest

kontynuowane u pacjentów będących w trakcie terapii, natomiast nie możemy go włączyć u nowych pacjentów. Mamy duży problem, jak postąpić w tej grupie chorych, skoro wiemy, że jest dostępne skuteczne leczenie ratujące życie, ale jednocześnie nie jest ono refundowane. Część pacjentów z nocną napadową hemoglobinurią trafia do badań klinicznych, dzięki czemu jest poddawane terapii poza NFZ. Bardzo się cieszę, że powstał Plan dla Chorób Rzadkich, który spowoduje kompleksowe podejście do problemu tej grupy schorzeń. Mam jednocześnie nadzieję, że zostanie zapewniona kontynuacja leczenia dla chorych z nocną napadową hemoglobinurią oraz że dostęp do niego zostanie także przyznany dla nowych pacjentów.

Wyzwania w leczeniu hemofilii i innych skaz krwotocznych – przykład dualizmu systemowego w chorobach rzadkich

red. Krzysztof Jakubiak

- Opublikowany przez Modern Healthcare Institute raport „Rozwój terapii w leczeniu skaz krwotocznych” na temat leczenia hemofilii w Polsce obnażył rozmaite problemy systemowe w obszarze ochrony zdrowia. Obecnie mamy w naszym kraju do czynienia z pewnego rodzaju dualizmem systemowym w leczeniu hemofilii. Z jednej strony, dobrze funkcjonuje program lekowy dla pacjentów do 18. roku życia, dzięki któremu osoby niepełnoletnie mają zapewniony dostęp do nowoczesnych terapii, które zostały opracowane i opatentowane w ostatnich latach. Z drugiej strony, mamy Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, skierowany do osób dorosłych. I tutaj dostęp do nowoczesnych technologii medycznych jest znacznie utrudniony. W Polsce ponad 90 proc. leków stosowanych w terapii dorosłych pacjentów z hemofilią to leki najstarsze – osoczopochodne, przy czym wszystkie inne kraje w Europie odchodzą już od tej grupy terapeutyków na rzecz znacznie bardziej nowoczesnych terapii rekombinowanych oraz rekombinowanych o przedłużonym uwalnianiu. Oznacza to, że osoba, która ukończy 18. rok życia, automatycznie przechodzi do pod opiekę Narodowego Programu Leczenia, co znacząco pogarsza jej dostęp do leczenia. Niestety, jest to dość powszechny problem w leczeniu pacjentów nastoletnich w Polsce.
- Proces wchodzenia najnowocześniejszych terapii do praktyki klinicznej w leczeniu hemofilii w Polsce niestety nie jest optymistyczny. W ostatnich 20 latach Europejska Agencja Leków (EMA) zarejestrowała 22 nowe preparaty w leczeniu tej rzadkiej choroby krwi. Wygląda to bardzo imponująco, ale tylko z punktu widzenia rejestracyjnego, ponieważ dostęp refundacyjny nadal nie jest najlepszy. Przyczyn takiego stanu rzeczy jest kilka, po pierwsze – system zakupowy w Narodowym Programie Leczenia polega na zakupach centralnych, gdzie jest jeden zwycięzca i w jego wyłonieniu to cena odgrywa ogromną rolę. Starsze, mniej zaawansowane technologicznie preparaty są tańsze, stąd łatwiej wygrywają przetargi. Drugim problemem systemu ochrony zdrowia jest brak modelu modyfikowania rozwiązań, które zostały już wprowadzone w życie. Może to być również przestroga dla losu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, że nie można cieszyć się tym, że program powstał, trzeba go stale monitorować i dostosowywać do zmieniającej się rzeczywistości.
- Bardzo ważna jest również indywidualizacja i elastyczność podejścia do chorego, szczególnie w ramach niewielkich grup pacjentów z chorobami rzadkimi. Warto podkreślić, że zwykle nie wiąże się to z większymi kosztami, ponieważ chorzy i tak są poddawani leczeniu. Wówczas stajemy przed wyborem, czy będą oni leczeni optymalnie czy suboptymalnie, czy będziemy podawać im lek w sposób, który jest dla nich najlepszy czy taki, który charakteryzuje się niższą skutecznością. Kluczowe jest, żebyśmy nie

tworzyli nadmiernej biurokracji, aby ramy opisujące zasady leczenia były możliwie szerokie i żeby to lekarz mógł podejmować decyzje terapeutyczne na podstawie swojego doświadczenia i osądu klinicznego. Niestety, aktualnie nie potrafimy jeszcze dostosować terapii do potrzeb konkretnego pacjenta, który wykracza poza sztywne zapisy programu.

- Ponadto, mamy w Polsce systemowy problem z małymi grupami pacjentów, polegający na tym, że obecnie nie istnieją rejestry chorych na choroby rzadkie. Mam nadzieję, że wkrótce się to zmieni.

ROUND-TABLE: Międzynarodowe inicjatywy dla zdrowia publicznego w kontekście wniosków po pandemicznych (Best practices/ wymiana doświadczeń).

prof. Robert Gil

- Potrzebna jest poprawa infrastruktury umożliwiająca szpitalom jednoczesne prowadzenie pacjentów "zakażonych" wirusem sars-cov-2i nie w tym odpowiednie rozwiązania organizacyjne.
- Odpowiednia akcja medialna informacyjna i edukacyjna.
- Dług, który mamy w tej chwili wiąże się z faktem ogromnego strachu pacjentów przed wejściem do szpitala, w którym przebywają osoby chore na COVID. Pacjenci zamknęli się w domach i przestali się badać.
- Oprócz zwiększenia funduszy do zwiększenia liczby procedur, do lepszego opłacania pracowników służby zdrowia istotna jest akcja edukacyjno-informacyjna.

Małgorzata Bogusz

- Pacjenci, którzy zostali dotknięci przez pandemię to w większości pacjenci onkologiczni i cierpiący na choroby sercowo-naczyniowe.
- Nowa inicjatywa na poziomie Parlamentu Europejskiego, wspierana przez Komisję Europejską to połączenie dwóch komitetów ds. kardiologii i ds. onkologii. W jej wyniku ma powstać wspólny scenariusz do zaopiekowania się pacjentami z wyżej wspomnianych grup.

Główne wyzwania bezpieczeństwa strategicznego kraju w kontekście pandemii, jakie powinny być priorytety przygotowanie na wypadek kolejnych epidemii?

pptk. Łukasz Krzowski

- Wojskowa Służba Zdrowia prowadzi działania na podstawie wniosków wyciągniętych z dotychczasowych doświadczeń pandemicznych, m. in. rozbudowa infrastruktury szpitalnej, została poszerzona baza diagnostyczna, mobilne laboratoria, rozbudowa zdolności personalnych personelu, koncepcja przeprowadzenia szczepienia żołnierzy, przygotowanie programu leczenia rehabilitacyjnego dla żołnierzy po COVID.

Maarten Van Baelen

- W trakcie pandemii mieliśmy 20% zależność od osocza ze Stanów Zjednoczonych, a problem ten istniał już przed pandemią. To spowodowało wiele wyzwań dla terapii wykorzystujące osocze. Potrzebne jest zwiększenie dostępności osocza i jego bezpieczeństwa.

- W Europie jest kilka państw, gdzie osocze jest zbierane zarówno przez sektor publiczny jak i prywatny i jest to to dobry wzór i model dla pozostałych państw. Unia Europejska dokonuje rewizji dyrektywy, która mówi o zbieraniu osocza i bezpieczeństwu dawców. To może być szansa, żeby przekazać zalecenia dot. zbierania osocza w poszczególnych państwach.
- Warto by było dokonać pewnych zmian i przygotować koncepcję budowania odpowiednich zakładów frakcjonowania osocza.

Adrian Goretzki

- Rząd dostrzegł, że od dostępności produktów osoczopochodnych zależy bezpieczeństwo pacjentów. W wielu krajach ciągłość dostępu do leków przez pandemię była przerwana.
- Dawcy, głównie osoby ze Stanów Zjednoczonych zmniejszyły częstotliwość oddawania osocza, z że Europa jest uzależniona od dostaw z USA to dostaw brakowało.
- Żeby uniknąć takich sytuacji w przyszłości niezbędne jest pobranie więcej osocza. Jest to pierwszy krok, ponieważ w Polsce pobiera się wciąż za mało osocza względem pozostałych krajów UE.
- Zapotrzebowanie na produkty osoczopochodne rośnie, ponieważ są stosowane w coraz większej liczbie wskazań.
- Podaż osocza można zwiększyć również poprzez zbudowanie ośrodków plazmaferezy (zarówno państwowych jak i prywatnych) – co pokazuje przykład krajów samowystarczalnych. W Polsce świadomość na temat osocza jest niska

prof. Karina Jahnz-Różyk

- Od kilku lat w Polsce jest wprowadzona immunoglobulino-terapia domowa i do podania leku stosowane są odpowiednie urządzenia.
- Pandemia pokazała, że to leczenie domowe ma szczególne znaczenie.

Grzegorz Rychwalski

- Istotne jest wsparcie przemysłu i odbudowanie przemysłu farmaceutycznego, w kontekście dostępności substancji czynnych w Europie, aby leki były przystępne cenowo każdego dnia.
- Mamy nadzieję, że środki na Krajową odbudowę przemysłu farmaceutycznego zostaną uruchomione dla zagwarantowania bezpieczeństwa pacjentów.
- W planie Ministerstwa Zdrowia zawarte jest odniesienie do leków generycznych, biologicznych, substancji czynnych i wsparcia przemysłu działającego w tym zakresie.

Irena Rej

- Firmy farmaceutyczne nie są zapraszane do wspólnej profilaktyki z inicjatywami państwowymi. Polski przemysł był dobry, chociaż generycznym, ale nowoczesnym i to wsparcie jest potrzebne.
- Bez pomocy, firmy farmaceutyczne działające na własną rękę będą skracaty programy innowacyjne ze względu na brak funduszy.
- Fundusz Medyczny mając 6 miliardów, z czego wydane zostało tylko 25%. Te pieniądze powinny być wydawane dla pacjentów, na choroby rzadkie, w ramach ratunkowego trybu lekowego.

- Błąd legislacyjny, który został popełniony rok temu, powinien być naprawiony.
- Medycyna ma produkty, które leczą, ale też i te, które możemy stosować w profilaktyce.
- Istotną kwestią są koszty pośrednie, które nie są często brane pod uwagę. Mówi się, żeby leczyć nie tanim lekiem, a leczyć tanio. Ilość pieniędzy przeznaczona na zwolnienia lekarskie jest większa niż wydawane pieniądze na leki.

Cezary Kępka

- Istotne jest prowadzenie Krajowych Rejestrów Kardiologicznych, żeby było wiadomo jakie mamy wyniki leczenia, jakie są powikłania, jaki jest czas oczekiwania na procedury. Dane z tego rejestru będą bezpośrednio powiązane z danymi Narodowego Funduszu Zdrowia, merytorycznie w pełni zdolne, żeby służyć Ministrowi Zdrowia do podejmowania różnych decyzji np. w kwestii refundacji czy wdrożenia procedur w ścieżki terapeutyczne.
- Sukcesy związane z prowadzeniem profilaktyki pojawiają się po czasie. Naszą rolą jako Instytutu Kardiologii jest planowanie jej w dużej perspektywie.
- Pilotaż sieci kardiologicznej ma pokazać, jak to wygląda w tym momencie oraz wyciągnąć wnioski z najstarszych punktów co trzeba poprawić.
- To, co wiemy już dzisiaj to to, że kiedy pacjent przychodzi do POZ albo kardiologa, dostaje gotową ścieżkę leczenia, pozwala nam to na wcześniejsze wykrycie ryzyka.

mec. Grzegorz Mączyński

- Są trzy kluczowe obszary, gdzie prawo i technologia będą się łączyć.
- Zabezpieczenie infrastruktury medycznej i zasobów krytycznych kadrowych, elastyczne reagowanie na potrzeby zdrowotne i dostosowanie rozwiązań do potrzeb konkretnej populacji, jeszcze większe zaprzęgnięcie projektów badawczych w bieżące rozwiązywanie problemów zdrowotnych.
- Legislacyjnych rozwiązań mamy sporo i teraz należy je kreatywnie wykorzystać i zweryfikować te obszary, które powinny być ewentualnie uzupełnione bądź zmodyfikowane, żeby najlepiej odpowiadać elastyczności reagowania na nowe wyzwania zdrowotne.
- W Polsce mamy rozwiązania w postaci programów pilotażowych, które moglibyśmy szerzej stosować. Warto teraz poszukać rozwiązań stosowanych w innych krajach i sprawdzić, czy są adekwatne w kontekście Polski i warto je zastosować. Istotne jest połączenie przepisów prawa z technologią.
- Jesteśmy w momencie konwergencji technologicznej mamy połączenie rozwoju biologii i medycyny z informatyką. Otwierają się nowe możliwości i prawo nie zawsze za tym nadąża, trzeba starać się tak je układać tak, żeby te rozwiązania były jak najbardziej efektywne.
- Ciekawym rozwiązaniem są konkursy i projekty wspierające badania, żeby finansowanie poszło w stronę rozwiązywania praktycznych problemów – nowe metody leczenia, wykorzystywanie nowych technologii.

dr. Tomasz Latos

- Odnosząc się do wypowiedzi Pani Ireny Rej, kontekście ustawy refundacyjnej jest to zdarzenie przyszłe niepewne.
- Trzeba dawać możliwość dostępu do terapii, do leków 75+ znacznie szerzej.
- Musimy szukać nowych rozwiązań, ale istotna jest mobilizacja wszystkich – służby zdrowia, organizatorów imprez sportowych, polityków, samorządowców, wszystkie służby dbające o nasze zdrowie czy organizują transport miejski, dziennikarzy.

Bartosz Kwiatek

- Komunikacja jest kluczowa i powinna być na pierwszym miejscu, leży u podstaw wszystkiego, nawet wymiany doświadczeń.
- Potrzebna jest też czujność, koordynacja, za którą idzie szybka reakcja i przemyślane działania.
- Mamy znakomitych ludzi, którzy są w stanie odpowiednią strategię przygotować, odpowiedzieć na te wezwania i wypisać receptę na przyszłość dla Europy i Polski.

ORGANIZATOR



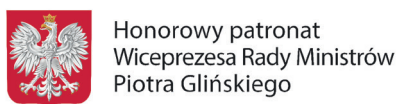
PARTNER MERYTORYCZNY



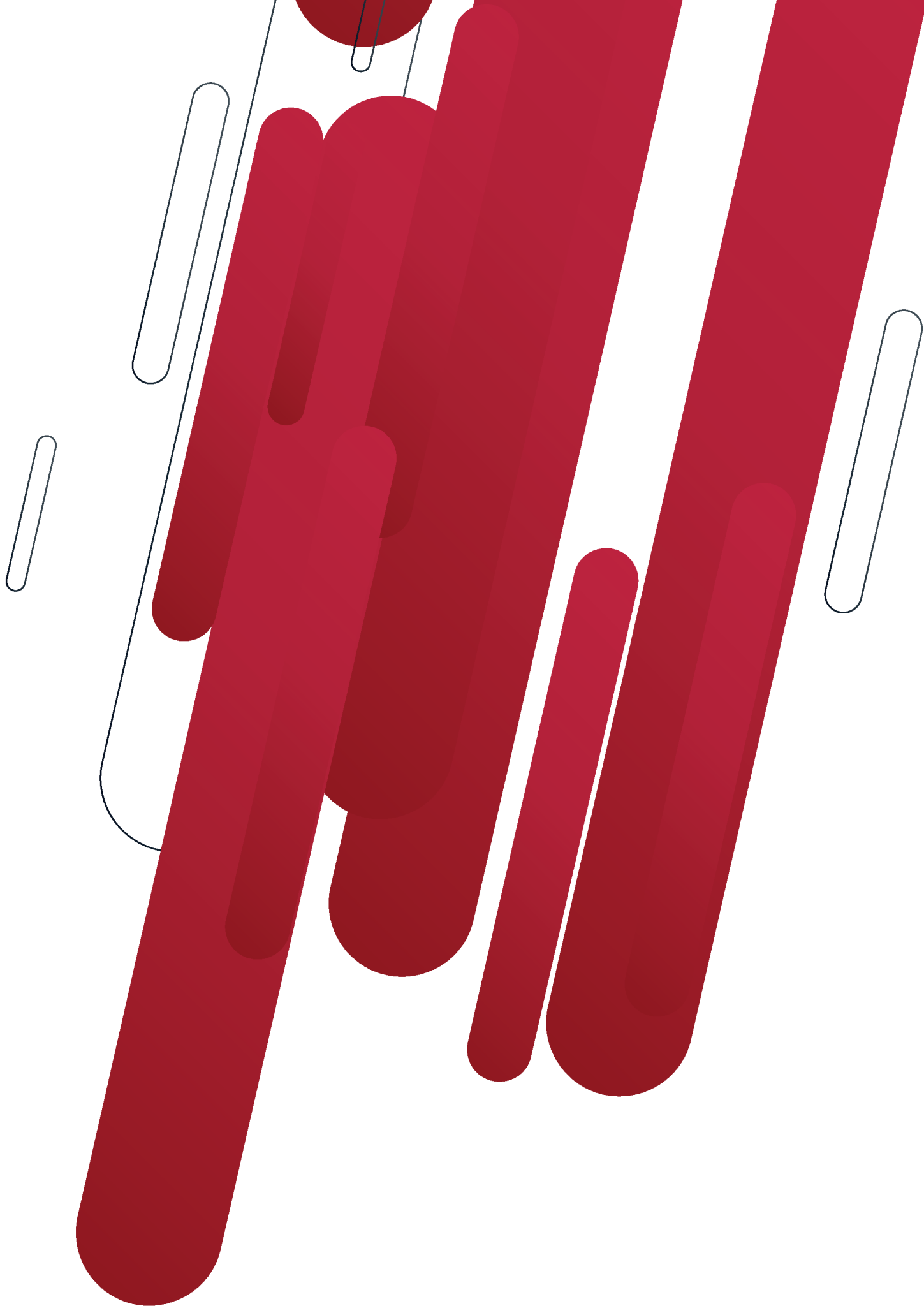
PARTNER INSTYTUCJONALNY



PATRONAT HONOROWY



Conference
on the **Future**
of **Europe**



Działanie sfinansowane przez Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego ze środków Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich na lata 2018-2030



**KOMITET
DO SPRAW
POŻYTKU
PUBLICZNEGO**