

Protokół z 29. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dnia 13 września 2023 r.

W dniu 13 września 2023 r. odbyło się 29. posiedzenie Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia. Posiedzenie odbyło się w formule hybrydowej - w trybie stacjonarnym w siedzibie Ministerstwa Zdrowia i on-line za pośrednictwem aplikacji Teams.

W posiedzeniu uczestniczyli członkowie Rady Organizacji Pacjentów, Pan Paweł Masiarz - Zastępca Dyrektora Departamentu Innowacji, Pan Dominik Krasowski - Naczelnik Wydziału Bezpieczeństwa Teleinformatycznego Departament Innowacji, Pan Roman Łożyński - Zastępca Dyrektora Eksploatacji Systemów Teleinformatycznych Centrum e-Zdrowia, Pani Maria Libura Kierownik Zakładu Dydaktyki i Symulacji Medycznej Collegium Medicum Centrum Symulacji Medycznej Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Pan Krzysztof Kosiński - Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Pan Dariusz Poznański Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego, Pani Marzanna Bieńkowska Zastępca Dyrektora Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta.

W posiedzeniu uczestniczyło 12 członków Rady.

Posiedzenie w zastępstwie Przewodniczącego Rady otworzyła Pani Magdalena Kołodziej, która po przywitaniu uczestników spotkania, przedstawiła tematy posiedzenia obejmujące kwestie:

- wykazu chorób uprawniających do wydania bezterminowego orzeczenia o niepełnosprawności;
- bezpieczeństwa elektronicznych danych medycznych pacjenta w tym danych medycznych w Internetowym Koncie Pacjenta.

Przed spotkaniem członkowie Rady otrzymali pocztą elektroniczną wykaz rzadkich schorzeń genetycznych, mogących skutkować wydaniem dzieciom poniżej 16. roku życia orzeczenia o niepełnosprawności na stałe, tj. do osiągnięcia 16 r.ż. Wykaz został przygotowany przez Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, które koordynuje proces opracowania tej listy. Następnie przekazała głos Panu Krzysztofowi Kosińskiemu - Dyrektorowi Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, który wyjaśnił, że wykaz został przygotowany przez ekspertów i specjalistów i został przesłany do weryfikacji i opinii do Ministra Zdrowia. Wyjaśnił, również, że przygotowana lista ma być narzędziem wspomagającym lekarzy orzeczników zasiadającym w zespołach orzekających, wskazującym w miarę często występujące jednostki chorobowe o niezróżnicowanym przebiegu, związane z niepełnosprawnością, silnie wpływające na funkcjonowanie chorego, który nie ma szans na poprawę stanu zdrowia.

Następnie głos w dyskusji zabrała Pani Maria Libura, która podkreśliła, że choroby genetycznej nie można symulować. Jest ona bowiem potwierdzana molekularnie. Dodatkowo znany jest jej przebieg kliniczny, a lekarz prowadzący w zaświadczeniach dla komisji orzekającej określa stan zdrowia chorego, jego problemy funkcjonalne i stwierdza, że nie rokuje on poprawy. Dodała także że nie ma żadnych podstaw, aby urzędnicy z komisji orzekających decydowali inaczej.

W trakcie dyskusji członkowie Rady poruszyli m.in. kwestie:

- konieczności stawiania się na komisjach orzeczniczych co kilka lat w przypadku chorób genetycznych, ciężkich niepełnosprawności, które nigdy się nie cofną i na które nie ma lekarstwa;
- czasowego i okresowego wydawania orzeczeń o niepełnosprawności dla dzieci z ciężkimi zespołami genetycznymi przez powiatowe/ miejskie zespoły ds. orzecznictwa o niepełnosprawności;
- problemu podważania przez lekarzy orzeczników zasiadających w zespołach orzeczniczych diagnozy postawionej przez lekarza prowadzącego pacjenta (genetyka);
- braku lekarza genetyka w składzie powiatowych/ miejskich zespołach ds. orzecznictwa o niepełnosprawności;

- powodu skrócenia wykazu (z 235 do 91) chorób uprawniającej do otrzymania bezterminowego orzeczenia o niepełnosprawności przygotowanej przez ekspertów chorób i wad wrodzonych usunięcia np. zespołu Downa;
- uzyskiwania orzeczeń na okres do 16 roku życia zawierających tzw. punkt 7 i 8 (wskazujące na konieczność stałego zapewnienia opieki dziecku oraz współdziałania rodzica w rehabilitacji, zajęciach szkolnych, dodatkowych zajęciach rozwojowych z dzieckiem);
- wydawania orzeczeń o znacznym stopniu niepełnosprawności bezterminowo.

Członkowie Rady wskazali, że oczekiwanym jest:

- stworzenie, we współpracy ze specjalistami ds. genetyki, narzędzia, które usprawni pracę lekarzy orzeczników,
- zniesienie wymogu regularnego zgłaszania się na komisje dzieci i rodziców w przypadku chorób, które nie dają szans na wyleczenie i upośledzają codzienne życie,
- ograniczenia zjawiska podważania przez komisję orzeczniczą rozpoznania stawianego przez lekarza specjalistę leczącego dziecko.

Dodatkowo Pan Paweł Wójtowicz zawnioskował do Dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych o udostępnienie statystyk dotyczących odwołań od orzeczeń wydawanych przez komisje.

Podsumowując tą część, Wiceprzewodnicząca podziękowała zaproszonym gościom za przybycie oraz złożone deklaracje, jak również zobowiązała się do przygotowania stanowiska Rady w związku z planowanymi zmianami w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności dzieci do lat 16.

Drugim punktem posiedzenia była kwestia bezpieczeństwa elektronicznych danych medycznych w tym danych medycznych w Internetowym Koncie Pacjenta, którą omówił Pan Paweł Masiarz - Zastępca Dyrektora Departamentu Innowacji. Przedstawił również zakres funkcjonalny systemu P1 oraz zasady gromadzenia i przetwarzania danych medycznych pacjenta IKP.

W trakcie dyskusji członkowie Rady poruszyli m.in. kwestie:

- bezpieczeństwa danych medycznych w systemie informatycznym;
- procedur związanych z naruszeniem bezpieczeństwa danych;
- praw konsumenta/pacjenta do „bycia zapomnianym” przez system;
- możliwości wycofania zgody na przetwarzanie danych zawartych w ankiecie profilaktycznej;
- miejsca, gdzie dane medyczne są przechowywane.

Odnosząc się do powyższego Pan Paweł Masiarz wyjaśnił, że w Ministerstwie Zdrowia jest wdrożony i eksploatowany system zarządzania bezpieczeństwem informacji oparty o wymagania normy ISO 27001, zapewniający poufność, dostępność i integralność informacji. System ten został wdrożony również w oparciu o wymagania rozporządzenia Rady Ministrów w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych. Zaznaczył, że system przechodzi regularne, przeglądy oraz audyty potwierdzające zgodność z wymaganiami Krajowych Ram Interoperacyjności. Wyjaśnił również, że w 2019 r. zapewnienie bezpieczeństwa teleinformatycznego zostało przeniesione z MZ do jednostki podległej - Centrum e-Zdrowia, które posiada wdrożony system zarządzania bezpieczeństwem informacji w oparciu o normę ISO-27001 (w tym ISO-27002). Zapewnił, że Ministerstwo Zdrowia i Centrum e-Zdrowia podejmują ciągłe działania w celu podniesienia bezpieczeństwa danych medycznych.

W kwestii bezpieczeństwa danych medycznych wskazał, że za dane medyczne tj. dane osobowe szczególnej kategorii przetwarzane w dokumentacji medycznej oraz w systemach informatycznych odpowiadają administratorzy danych. Każdy podmiot wykonujący działalność leczniczą jest autonomicznym administratorem danych osobowych. Po wprowadzeniu danych osobowych do systemu informatycznego, dane są przechowywane w podmiocie leczniczym, który jest odpowiedzialny za bezpieczeństwo tych danych. Dodał również, iż zakres przetwarzanych danych medycznych wynika z

przepisów RODO, ale też ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Przepisy wskazują dokładne zakresy, ale też cele przetwarzania tych danych, czyli dlaczego konkretne organy takie jak minister zdrowia czy NFZ mogą te dane przetwarzać. Na zakończenie dodał, że obecnie w MZ prowadzona jest kontrola wewnętrzna oraz dwa niezależne audyty (wewnętrzny i zewnętrzny).

Ostatnim punktem posiedzenia były sprawy bieżące wśród których Pani Anna Śliwińska przedstawiła prezentację wskazującą na potrzebę powołania grupy ds. Polski wolnej od nikotyny. Celem grupy byłoby przygotowanie rekomendacji określającej działania zmierzające do zmniejszenia odsetka osób palących w społeczeństwie oraz opracowanie „mapy drogowej” tj. prostych zaleceń zmierzających do zmniejszenia zjawiska uzależnienia od nikotyny w Polsce. Zachęciła członków Rady do przystąpienia do grupy.

Drugim tematem zaproponowanym przez Panią Annę Śliwińską do szerszego omówienia na posiedzeniu Rady był system oznakowania żywności Nutri-Score. Decyzją Wiceprzewodniczącej, Rada zajmie się tym tematem podczas najbliższego posiedzenia, zaproponowano również zaproszenie na to posiedzenie przedstawiciela Instytutu Żywności i Żywienia.

Kolejne posiedzenie Rady odbędzie się w dniu 27 września 2023 r. o godz. 13:00

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów