

## **PROTOKÓŁ**

### **z 10. POSIEDZENIA RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW**

### **PRZY MINISTRZE WŁAŚCIWYM DO SPRAW ZDROWIA**

**z dnia 14 września 2022 r.**

W dniu 14 września 2022 r. odbyło się 10. 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 uczestniczył Pan Maciej Miłkowski Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia nadzorujący Departament Lecznictwa, Pan Piotr Bromber Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia nadzorujący Departament Dialogu Społecznego, członkowie Rady Organizacji Pacjentów, przedstawiciele Departamentu Dialogu Społecznego oraz dodatkowo Pani Dominika Janiszewska - Kajka Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa a także zaproszeni goście reprezentujący organizacje pacjentek z Fundacji „Pokonać Endometriozę” i Polskiego Stowarzyszenia Endometriozą: Pani Aleksandra Bielak, Pani Lucyna Jaworska-Wojtas, Pani Izabela Sulima, jak również eksperci zaproszeni przez Przewodniczącą Rady: Pani dr hab. n. med. Ewa Milnerowicz - Nabzdyk - Kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej Opolskie Centrum Onkologii w Opolu; Pan dr n. med. Paweł Siekierski - Ordynator oddziału ginekologii operacyjnej Szpital Medicover; Pan dr hab. n. med. Paweł Basta - Przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników; Pan prof. dr hab. Mariusz Bidziński - Konsultant Krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej; Pan prof. dr hab. Krzysztof Czajkowski - Konsultant Krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii. W posiedzeniu uczestniczyło 14 członków Rady. Posiedzenie otworzył Przewodniczący Rady, który przedstawił porządek posiedzenia.

Porządek obrad obejmował:

1. Przyjęcie porządku obrad.
2. Diagnostyka i leczenie endometriozy w Polsce.
3. Sprawy bieżące.
4. Zakończenie posiedzenia.

Członkowie Rady obecni na posiedzeniu przyjęli porządek obrad bez zmian.

Przewodniczący, po przywitaniu uczestników spotkania i krótkim wprowadzeniu, przekazał głos Pani Lucynie Jaworskiej - Wojtas Prezesowi Fundacji „Pokonać Endometriozę”, która przedstawiła w skrócie swoją długoletnią walkę z endometriozą. Wyjaśniła, iż z chorobą zmagają się od 12 roku życia i jest po 16 operacjach. Dodała również, iż jako osoba doświadczona chorobą wie, że aby diagnoza była odpowiednio wczesna, Państwo powinno zwiększać dostęp do specjalistycznej opieki medycznej oraz - co się z tym wiąże - powinna być zwiększona potrzeba kształcenia specjalistów w tej dziedzinie.

Naturalnym jest również zwiększenie dostępu do najnowocześniejszych technik, które posiadają już prywatne kliniki leczenia endometriozy. Powinien zostać wdrożony Program Leczenia Endometriozy w Polsce, który pozwoli uporządkować edukację, kwestię szkolenia lekarzy, współpracy z lekarzami specjalistami, którzy mogą uczyć już młodych studentów skomplikowanych technik operacyjnych endometriozy zaawansowanej. Szkoleniami należy objąć cały personel medyczny w celu

przygotowania do opieki nad tymi kobietami, przeznaczyć środki na badania naukowe, współpracować ze wszystkimi organizacjami kobiecymi zajmującymi się endometriozą w celu propagowania wiedzy, jak i poznania potrzeb społecznych tych kobiet. Ponadto należy zakupić odpowiedni sprzęt w celu przeprowadzania tych szkoleń.

Kończąc dodała, iż jako osoba mocno doświadczona przez chorobę oraz założycielka Fundacji, kieruje do Ministra Zdrowia – w imieniu wielu pacjentek – postulaty:

1. Powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów diagnostyki i leczenia endometriozy.
2. Przygotowania odrębnej wyceny świadczeń leczniczych, w tym zabiegów i operacji chirurgicznych związanych z zaawansowanym stadium endometriozy.
3. Powołania centrów leczenia endometriozy – ośrodków referencyjnych (w minimalnym zakresie jako program pilotażowy).

Następnie Przewodniczący przekazał głos Pani Aleksandrze Bielak, która - w uzupełnieniu wypowiedzi Pani Prezes - przedstawiła prezentację na temat statystyk i rekomendacji European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Leczenie endometriozy wg raportu ESHRE ma służyć lepszemu kontaktowi z lekarzem oraz lepszej wiedzy na temat zdrowia. Rekomendacje ESHRE skupiają się na osiągnięciu dwóch celów leczenia endometriozy: redukcji lub całkowitej eliminacji objawów bólu albo leczeniu niepłodności. Wśród licznych zaleceń znalazła się rekomendacja skierowana do lekarzy, dotycząca kierowania pacjentek do referencyjnego centrum eksperckiego, jeśli podejrzewana jest głęboka endometrioza.

W zakresie referencyjnych ośrodków leczących rozległą endometriozę głos zabrała Pani dr hab. n. med. Ewa Milnerowicz - Naczelnik Kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej Opolskiego Centrum Onkologii w Opolu, która po wyświetleniu filmu z przebiegu operacji, przedstawiła propozycję dotyczącą powstania sieci szpitali. Według przedstawionego założenia w Polsce potrzebnych jest: 80 Poradni I stopnia referencyjności; 1-2 ośrodki II stopnia referencyjności w województwie oraz 4 ośrodki III poziomu referencyjności w kraju. Przedstawiła również wycenę świadczeń oraz wysokość refundacji przez NFZ. Na zakończenie zaprezentowała założenia dotyczące akredytacji ośrodków referencyjnych. Zasygnalizowała konieczność zwiększenia wyceny procedur stosowanych w leczeniu endometriozy, w tym procedur operacyjnych.

W dalszej kolejności głos zabrał Pan dr n. med. Paweł Siekierski Ordynator oddziału ginekologii operacyjnej Szpital Medicover, który przedstawił dane dotyczące leczenia chirurgicznego pacjentek na przykładzie szpitala, w którym pracuje. Wskazał również, iż podstawowym i poważnym problemem w aspekcie endometriozy jest brak kształcenia podyplomowego lekarzy, wobec czego potrzebne są w tym kierunku zmiany.

Następnie Przewodniczący poprosił o zabranie głosu Pana dr hab. n. med. Pawła Bastę, przedstawiciela Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników, który nawiązując do wypowiedzi dra Pawła Siekierskiego potwierdził, iż dostrzega potrzebę zmian w zakresie kształcenia lekarzy położników i ginekologów. Wskazał również, iż obecnie trwają prace nad aktualizacją rekomendacji dotyczących diagnostyki i leczenia endometriozy. Rekomendacje będą uwzględniały propozycję certyfikacji i powstania ośrodków, które będą demonstrowały pewien poziom kompetencji lekarza w tym posługiwania się narzędziami diagnostycznymi. Dodał również, iż wstępna wersja rekomendacji (draft dokumentu) ukaże się w najbliższym czasie (planowany termin to koniec września br.).

W zakresie leczenia endometriozy głos zabrał Pan prof. dr hab. Krzysztof Czajkowski Konsultant Krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii, który wyjaśnił, iż z inicjatywy Pana Ministra Macieja Miłkowskiego odbyło się kilka spotkań dedykowanych tematowi endometriozy. Z obecnych ustaleń - jest potrzeba utworzenia od 3-5 centów eksperckich, równomiernie rozłożonych na terenie kraju, jak również zapewnienie ciągłości opieki nad pacjentką przez poradnie, które będą nie tylko kwalifikowały do operacji, ale też zajmowały się pacjentką po operacji. Przedstawił również pożądaną skład Zespołu zajmującego się pacjentką. Wspomniał również o testach ze śliny w kierunku wykrywania endometriozy (produkt jest dostępny od 1 czerwca br. na terenie Szwajcarii), który w jego opinii jest obiecującym kierunkiem zmian w wykrywaniu endometriozy. Aktualnie jego rekomendacja oparta jest tylko na doniesieniach sponsorowanych przez badaczy odpowiedzialnych za jego wprowadzenie na rynek medyczny, jednak jak wskazał, należy poczekać na niezależną ocenę wartości klinicznej testu. Dodał również, iż jak tylko wpłyną dane od ośrodków leczących endometriozę, to wspólnie z Polskim Towarzystwem Ginekologów i Położników pochyli się nad opracowaniem nowych kryteriów zaleceń dotyczących rozpoznawania i leczenia endometriozy. Kończąc, odniósł się również do propozycji programu pilotażowego, wskazując, iż powinien obejmować on dane do kwalifikacji i rodzaj leczenia (zabiegowe czy zachowawcze) oraz ocenę jakości przed i po 2-3 latach od leczenia.

Następnie Przewodniczący przekazał głos Panu prof. dr hab. Mariuszowi Bidzińskiemu Konsultantowi Krajowemu w dziedzinie ginekologii onkologicznej, który zauważył, iż pomysł tworzenia Zespołów interdyscyplinarnych zajmujących się pacjentkami z endometriozą jest dobrym i logicznym kierunkiem zmian. Poparł również pomysł utworzenia ośrodków referencyjnych, jak również urealnienia kosztów i wyceny procedur.

Odnosząc się do powyższych kwestii Pan Minister nawiązując do wypowiedzi Konsultanta Krajowego w dziedzinie położnictwa i ginekologii wyjaśnił, iż sytuacja i problem opóźnienia diagnostyki endometriozy nie dotyczy tylko polskich pacjentek i występuje również w innych krajach, dlatego zaproponowano inne rozwiązania – nie tylko te oferowane przez NFZ. Jeśli chodzi o sprawozdawczość to dużych i średnich zabiegów na układzie rozrodczym w tej jednostce chorobowej wykonywanych jest ok. tysiąca rocznie, natomiast powyżej 50 zabiegów rocznie wykonuje 4-5 podmioty w kraju, łącznie tych zabiegów sprawozdało rocznie 320 szpitali (tj. ok. 1 procedury/rok). Dodał również, iż szczegółowa informacja w tym zakresie zostanie sprawozdana przez poszczególnych konsultantów wojewódzkich w dziedzinie położnictwa i ginekologii na prośbę Konsultanta Krajowego. Przyznał również, że w Polsce nie ma ustalonych konkretnych technologii operacyjnych w walce z tym schorzeniem oraz ustalonych zasad, które ośrodki powinny być dedykowane do leczenia III i IV stopnia zaawansowania endometriozy, wykonywania dużych zabiegów ginekologicznych. Potwierdził również, iż zostaną przygotowane standardy i wytyczne dedykowane poszczególnym ośrodkom w oparciu o rekomendacje dot. diagnostyki i leczenia endometriozy, nad którymi obecnie pracuje Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników. Przyznał jednocześnie, że leczenie endometriozy w Polsce trzeba na nowo zorganizować, przygotować standardy i wytyczne oraz dedykować poszczególne ośrodki do leczenia tego schorzenia. Kończąc, nawiązał również do deklaracji złożonej podczas posiedzenia komisji sejmowej poświęconej endometriozie. Potwierdził, że temat w zakresie wytycznych i produktów rozliczeniowych zostanie zakończony do końca roku.

Głos w sprawie zabrała również Pani Dominika Janiszewska -Kajka Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa, która nawiązując do słów Pana Ministra dodała, że zgodnie z ustaleniami ze wcześniejszych spotkań przy udziale przedstawicieli NFZ, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTiTM), Konsultanta Krajowego w dziedzinie ginekologii i położnictwa, rozwiązania w kwestii

kompleksowej opieki nad kobietą z endometriozą, zostaną zaproponowane do końca tego roku. Jednym z zaproponowanych rozwiązań jest opracowanie przez Konsultanta Krajowego prof. Czajkowskiego - algorytmu badań diagnostycznych tj. jakie badania powinny zostać wykonane u kobiety w pierwszej kolejności w ramach szybciej ścieżki np. w ambulatoryjnej opiece i w leczeniu szpitalnym. Ministerstwo Zdrowia oczekuje również na przekazanie przez Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, do końca września 2022 roku, projektu wytycznych diagnostyczno-terapeutycznych w zakresie endometriozy. Zostaną również przygotowane kryteria kwalifikacji pacjentek do ośrodków eksperckich – niemniej termin uzależniony od pozyskania danych, o które wystąpił Konsultant Krajowy w dziedzinie ginekologii i położnictwa. Odnośnie do wyceny procedur w zakresie leczenia endometriozy poinformowała, iż znajdują się na etapie uzgodnień z AOTMiT. Natomiast realnym terminem w kwestii programu pilotażowego – testowanie ze śliny w kierunku wykrywania endometriozy - wydaje się I półrocze przyszłego roku.

Odnośnie do kształcenia podyplomowego lekarzy, głos zabrał Pan Minister Piotr Bromber, który wyjaśnił, iż kwestia kształcenia lekarzy jest uregulowana prawnie niemniej, jeśli zajdzie potrzeba doprecyzowania regulacji w tym zakresie to wspólnie z ekspertami (konsultantami krajowymi) kwestie te zostaną doszczegółowione.

Przewodniczący podsumowując spotkanie, podziękował zaproszonym gościom za przybycie oraz złożone deklaracje, jak również zobowiązał Zespół Redakcyjny do przygotowania stanowiska w tym zakresie.

W dalszej części posiedzenia, Przewodniczący przedstawił propozycję zorganizowania w najbliższym czasie spotkania z udziałem Pani prof. dr hab. n. med. Agnieszki Mastalerz-Migas i Pani prof. dr hab. n. med. Annę Latos-Bieleńska – termin spotkania zostanie ustalony na roboczo i przedstawiony członkom Rady w najbliższym czasie.

Następnie głos zabrała Pani Anna Śliwińska i Pan Stanisław Maćkowiak, którzy zapytali o etap prac nad projektem ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw.

Już po spotkaniu uzyskano odpowiedź od Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji (DPLiF), który wyjaśnił, iż projekt ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw (UD226) został przesłany do KPRM celem jego rozpatrzenia przez Stały Komitet Rady Ministrów. Natomiast z informacji uzyskanych przez Panią Magdalenę Kołodziej bezpośrednio od Pana Ministra Miłkowskiego wynika, iż z uwagi, że w projekcie jest mnóstwo niefortunnych zapisów nie sądzi, by prace nad nim były kontynuowane.

Kolejnym tematem, na który uwagę członków Rady zwróciła Pani Aleksandra Rudnicka był problem prowadzenia zbiorów pieniężnych przez portale internetowe. W tej sprawie skierowała do Przewodniczącego propozycję potrzeby uregulowania i uporządkowania działań prawnych w tym zakresie. Natomiast z propozycją zajęcia się opieką psychiatryczną w Polsce wystąpiła Pani Joanna Pietrusiewicz, która dopytywała czy aktualnie trwają prace legislacyjne nad zmianą ustawy o ochronie zdrowia psychicznego.

Już po spotkaniu uzyskano odpowiedź od Dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego (DZP), który wyjaśnił, iż obecnie projekt ustawy o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego oczekuje na wpis do Wykazu Prac Legislacyjnych i Programowych Rady Ministrów. Zgodnie z posiadanymi

informacjami jeszcze we wrześniu br. ww. projekt ustawy ma zostać rozpatrzony przez Zespół do spraw Programowania Prac Rządu. DZP przekazał również, iż niezmiennie priorytet w obszarze zdrowia psychicznego przez Ministerstwo Zdrowia stanowią działania ukierunkowane na rozwijanie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej, wyrównanie dostępu do opieki psychiatrycznej we wszystkich regionach kraju, poprzez m.in. wdrażanie programu pilotażowego w centrach zdrowia psychicznego oraz wdrażanie nowego modelu systemu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży składającego się z trzech poziomów referencyjnych. Poinformowano również, iż jednym z celów wprowadzanej aktualnie reformy psychiatrii dziecięcej jest wyrównanie dostępu do opieki specjalistycznej we wszystkich regionach kraju, w szczególności w regionach, gdzie obecnie dostęp do tej opieki jest niewystarczający. Jednocześnie celem reformy jest tworzenie systemu opartego o międzynarodowe rekomendacje dotyczące opieki psychiatrycznej - a więc rozwijanie przede wszystkim świadczeń udzielanych w warunkach środowiskowych oraz deinstytucjonalizacja opieki psychiatrycznej. Dlatego zgodnie z planami Ministerstwa, w najbliższych latach nacisk ma być położony przede wszystkim na rozwijanie pomocy ambulatoryjnej oraz oddziałów dziennych (I i II poziom nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży).

Wskazano również, iż w zakresie wsparcia opieki psychiatrycznej aktualnie procedowany projekt tj. Uchwała Rady Ministrów zmieniająca uchwałę w sprawie ustanowienia programu wieloletniego pod nazwą „Program wsparcia oddziałów psychiatrycznych dla dzieci i młodzieży na lata 2022–2023” przewiduje alokację środków finansowych w wysokości 80 mln zł na 2023 r. Celem Programu jest poprawa efektywności leczenia pacjentów oddziałów udzielających świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu opieki psychiatrycznej, stacjonarnych świadczeń psychiatrycznych dla dzieci i młodzieży przez wsparcie inwestycji infrastrukturalnych na tych oddziałach. Głównym założeniem jest dostosowanie infrastruktury do wymagań prawnych i funkcjonalnych. Dostosowana infrastruktura zapewni bezpieczne udzielanie świadczeń zdrowotnych oraz zwiększy efektywność udzielanych świadczeń przez umożliwienie stosowania nowoczesnych form terapii.

Kończąc spotkanie, Przewodniczący wyjaśnił również, iż termin kolejnego spotkania Rady ustalony zostanie w trybie obiegowym.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów