

## **Protokół z 40. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dnia 26 czerwca 2024 r.**

W dniu 26 czerwca 2024 r. odbyło się 40. 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, eksperci: Pani dr n. med. Moniki Pintał-Ślimak - Prezes Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, Pani dr hab. n. med. prof. SUM Katarzyna Winsz-Szczotka - Prezes Polskiego Towarzystwa Diagnostyki Laboratoryjnej, Pan Paweł Grzesiewski Dyrektor Departamentu Prawnego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, Pan prof. dr hab. n. med. Miłosz Parczewski konsultant krajowy w dziedzinie chorób zakaźnych, Pan dr n. med. Klaudiusz Komor - Wiceprezes Naczelnej Rady Lekarskiej, Pan Piotr Kościelniak Redaktor Naczelny Gazety Lekarskiej; goście: Pan Jarosław Kasprzak - Prezes Zarządu Fundacja Lyme Generation, Pani Karolina Podrażka, Pani Ewa Małyszko, Pani Marzanna Bieńkowska - zastępca Dyrektora Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta oraz przedstawiciele MZ: Pani Dominika Kajka - Janiszewska - Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa, Pani Dagmara Korbasińska-Chwędczuk - Zastępca Dyrektora w Departamencie Zdrowia Publicznego oraz Pani Małgorzata Michalska Naczelnik Wydziału Zdrowotnej Polityki Senioralnej w Departamencie Zdrowia Publicznego.

W posiedzeniu uczestniczyło 14 członków Rady.

W pierwszej części posiedzenia odbyła się dyskusja na temat zmian systemowych w zakresie diagnostyki i leczenia boreliozy w Polsce. Do stosowanych metod diagnozowania i leczenia boreliozy odniósł się Pan prof. dr hab. n. med. Miłosz Parczewski konsultant krajowy w dziedzinie chorób zakaźnych, który przedstawił standard diagnostyczny stosowany w przypadku podejrzenia wystąpienia boreliozy. Przytoczył również rekomendacje Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych oraz międzynarodowe wytyczne IDSA (Infectious Diseases Society of America). W kwestii leczenia omówił wytyczne Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych (opublikowane w 2023 r.), a także szczegółowe międzynarodowe wytyczne IDSA opublikowane w 2020 r. dla poszczególnych postaci boreliozy. Podkreślił także, iż leczenie boreliozy powinno być prowadzone zgodnie z zasadami medycyny opartej na faktach i rekomendacjami zgodnymi z bieżącym stanem wiedzy, określającymi precyzyjnie rodzaj i długość stosowanego leczenia. Wskazał jednocześnie, że jak najbardziej zasadnym jest dążenie do podniesienia poziomu wiedzy na temat boreliozy w społeczeństwie, a także ustawiczne szkolenie profesjonalistów medycznych w tym zakresie.

Obecna na posiedzeniu Pani Dominika Kajka - Janiszewska - Zastępca Dyrektora w Departamencie Lecznictwa wskazała, iż zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, świadczenia na rzecz osób z chorobami zakaźnymi, w tym boreliozą, są finansowane ze środków publicznych i udzielane w ramach porady specjalistycznej - choroby zakaźne oraz choroby zakaźne u dzieci. W celu ustalenia optymalnej ścieżki terapeutycznej lekarz specjalista zleca pacjentowi wykonanie niezbędnych badań diagnostycznych. Odniosła się również do propozycji powołania Zespołu ds. boreliozy oraz możliwości opracowania standardów (zaleceń) postępowania w tej jednostce chorobowej we współpracy z ABM.

Głos w dyskusji zabrała również Pani Dorota Korycińska, która w sposób negatywny odniosła się do działalności prowadzonej przez podmioty nieopierające swojej aktywności o aktualną wiedzę medyczną oraz zasady medycyny opartej na faktach. Tożsamą opinię wyraził Pan Piotr Dąbrowiecki. Przedstawione zostały również relacje pacjentów, którzy doświadczyli nieuzasadnionego często kilkumiesięcznego leczenia niezgodnego z zasadami medycyny opartej na faktach, poszukujących pomocy medycznej poza systemem ochrony zdrowia.

Do powyższego odniósł się Pan dr n. med. Klaudiusz Komor - Wiceprezes Naczelnej Rady Lekarskiej, który podkreślił, iż wszystkich lekarzy obowiązuje Kodeks Etyki Lekarskiej, który stanowi, że należy

leczyć zgodnie z najnowszą wiedzą medyczną, czyli medycyną opartą na faktach, a każda próba pseudoleczenia pacjentów przez lekarzy powinna być zgłaszana do właściwych organów. Głos zabrał również Pan Paweł Grzesiewski Dyrektor Departamentu Prawnego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, który wskazał, iż na przestrzeni ostatnich miesięcy Rzecznik Praw Pacjenta podjął szereg działań dotyczących pacjentów z boreliozą. W kilkunastu przypadkach powiadomione zostały organy odpowiedzialności zawodowej lekarzy – okręgowych rzeczników odpowiedzialności zawodowej. Zaznaczył również, że w kwietniu 2024 r. zapadł przed Wojewódzkim Sądem Administracyjnym w Warszawie pierwszy wyrok dotyczący leczenia metodą ILADS. Sąd w pełni przychylił się do stanowiska Rzecznika Praw Pacjenta, wskazując, że zgromadzony w sprawie materiał dowodowy nie pozostawia wątpliwości co do tego, że stosowanie wielomiesięcznej antybiotykoterapii ILADS jest niezgodne z aktualną wiedzą medyczną i niebezpieczne dla pacjentów.

Podczas posiedzenia członkowie Rady skierowali również apel do przedstawiciela Naczelnej Izby Lekarskiej o podjęcie natychmiastowych działań wobec członków samorządu lekarskiego, którzy stosują metody leczenia niezgodne z aktualną wiedzą medyczną. Ponadto zaapelowano, aby samorząd lekarski, w trosce o bezpieczeństwo pacjentów, a także w ramach dbałości o etykę środowiska zawodowego i godność zawodu lekarza podjął wszelkie możliwe działania, aby chronić pacjentów przed szkodliwymi praktykami (w tej kwestii Rada wystosuje pismo).

O podjęcie działań w kierunku unormowania prawnego rekomendacji w zakresie diagnozowania i leczenia boreliozy zawnioskowała Pani dr hab. n. med. prof. SUM Katarzyna Winsz-Szczotka - Prezes Polskiego Towarzystwa Diagnostyki Laboratoryjnej, natomiast Pani dr n. med. Moniki Pintał-Ślimak - Prezes Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, przytoczyła stanowisko w sprawie ewentualnego wykonywania przez diagnostów laboratoryjnych badań kleszczy w medycznych laboratoriach diagnostycznych, zgodnie z którym badania takie ocenić należy jako niezgodne z przepisami ustawy o medycynie laboratoryjnej oraz zasadami etycznymi. W stanowisku wskazano na brak podstaw prawnych do wykonywania badań materiału biologicznego pochodzenia zwierzęcego w medycznym laboratorium diagnostycznym oraz znikomej – w świetle aktualnej wiedzy medycznej – przydatności wyników badań kleszczy dla postawienia rozpoznania lub wdrożenia postępowania leczniczego wobec pacjenta. Podkreślono również, iż wykonywanie przez diagnostę laboratoryjnego w medycznym laboratorium diagnostycznym materiału biologicznego pochodzenia zwierzęcego (kleszczy) nie mieści się w zakresie działania medycznych laboratoriów diagnostycznych i nie może być uznane za badanie (kopia stanowiska przekazana została członkom Rady podczas posiedzenia). Dodała również, iż jako Prezes Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych złożyła zawiadomienia do rzecznika odpowiedzialności zawodowej wobec diagnostów, którzy takie czynności wykonywali.

W drugiej części posiedzenia Pani Dagmara Korbasińska-Chwedczuk – Zastępca Dyrektora w Departamencie Zdrowia Publicznego przedstawiła informacje na temat kontynuacji prac nad dokumentem strategicznym obejmującym działania na rzecz osób z chorobami otępiennymi oraz ich bliskich. Wyjaśniła, że zalecenie dotyczące opracowania strategii wobec chorób otępiennych do 2025 r. zostało zawarte w Globalnym planie działania w zakresie demencji na lata 2017–2025 (Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025), przyjętym w dniu 29 maja 2017 r. podczas 70. Światowego Zgromadzenia Zdrowia w Genewie. Potrzeba ta została zasygnalizowana także w dokumencie strategicznym pn. Polityka społeczna wobec osób starszych 2030. Bezpieczeństwo– Uczestnictwo– Solidarność. Zgodnie z przyjętymi założeniami opracowywany dokument ma zostać przyjęty uchwałą Rady Ministrów. Powinien on mieć zatem charakter interdyscyplinary i wskazywać działania prowadzone w wielu resortach.

W trakcie dyskusji Pani Urszula Jaworska i Pani Krystyna Wechmann zaproponowały włączenie ZUS do realizacji planowanych działań, a Pani Joanna Pietrusiewicz i Pan Piotr Fonrobert o zaangażowanie organizacji pozarządowych. Dodatkowo Pan Piotr Fonrobert zaproponował również dołączenie przedstawicieli związków wyznaniowych, prowadzących działalność na rzecz osób dotkniętych tą grupą schorzeń. Poruszano również kwestie dotyczące monitorowania efektywności programu, finansowanie

opieki wytchnieniowej, badań przesiewowych wykrywających ryzyko zachorowania, działań aktywizujących realizowanych na terenach wiejskich w tym m.in. przez Koła Gospodyń Wiejskich i stronę społeczną. Zgłoszone uwagi zostały odnotowane przez Departament merytoryczny.

W uzupełnieniu do przekazanych informacji Pan Paweł Grzesiewski Dyrektor Departamentu Prawnego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta przedstawił informacje dotyczące realizacji projektu Helpline – uruchomienie bezpłatnej infolinii dla osób chorych na chorobę Alzheimera lub inne zaburzenia otępienne oraz ich rodzin i opiekunów. Obsługę infolinii mają stanowić psycholodzy, psychoterapeuci albo inne osoby uprawnione do udzielania takiego poradnictwa, prawnik i terapeuta zajęciowy. Za jej pośrednictwem ma zostać udzielonych minimum 35 tys. porad w okresie 24 miesięcy. Projekt ma być realizowany w partnerstwie z organizacją pozarządową działającą na rzecz osób chorych na chorobę Alzheimera lub inne zaburzenia otępienne w okresie od października 2024 r. do kwietnia 2027 r.

W części dotyczącej spraw różnych i wolnych wniosków Przewodniczący Rady poinformował o zaproszeniu z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji dla 2 osób na spotkanie dotyczące nowelizacji ustawy o refundacji, na którym przedstawione zostaną propozycje Ministerstwa Zdrowia po prekonsultacjach. Chęć udziału w spotkaniu wyraziła Pani Krystyna Wechmann oraz Pan Stanisław Maćkowiak.

Na zakończenie posiedzenia Pani Krystyna Wechmann odczytała oświadczenie o decyzji Walnego Zgromadzenia Federacji Amazonek odnośnie wystąpienia Federacji z Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Kolejne posiedzenie Rady odbędzie się w dniu 17 lipca 2024 r.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów