

PROTOKÓŁ

z 8. POSIEDZENIA RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW

PRZY MINISTRZE WŁAŚCIWYM DO SPRAW ZDROWIA

z dnia 17 sierpnia 2022 r.

W dniu 17 sierpnia 2022 r. odbyło się 8. 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 Piotr Bromber Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, członkowie Rady Organizacji Pacjentów oraz przedstawiciele Departamentu Dialogu Społecznego. W posiedzeniu uczestniczyło 12 członków Rady. Posiedzenie otworzył przewodniczący Rady, który przedstawił porządek posiedzenia.

Porządek obrad obejmował:

1. Przyjęcie porządku obrad.
2. Dyskusja nad projektem stanowiska Rady w sprawie zwiększenia budżetu dla Biura Rzecznika Praw Pacjenta.
3. Pozostałe sprawy.
4. Zakończenie posiedzenia.

Członkowie Rady przyjęli porządek obrad bez zmian.

Następnie Przewodniczący po przywitaniu uczestników spotkania, poddał pod dyskusję projekt stanowiska Rady w sprawie zwiększenia budżetu dla Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Projekt stanowiska uzgodniony został w trybie obiegowym, a wszystkie zgłoszone uwagi zostały uwzględnione. Członkowie Rady w głosowaniu jawnym jednogłośnie przyjęli stanowisko w sprawie zwiększenia budżetu dla Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Stanowisko – zgodnie z decyzją Rady – skierowane zostało do Pana Mateusza Morawieckiego Prezesa Rady Ministrów oraz Pani Magdaleny Rzeczkowskiej Ministra Finansów.

Kolejnym tematem spotkania był projekt listu intencyjnego o współpracy Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta i Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia. Projekt listu opiniowany był w trybie obiegowym i po wniesieniu poprawek na posiedzeniu Rada jednogłośnie w głosowaniu jawnym przyjęła projekt listu. Projekt listu zostanie przekazany w celu uzgodnienia do Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

Następnie Przewodniczący Rady przekazał głos Panu Stanisławowi Maćkowiakowi, który przedstawił sprawy zgłoszone przez organizacje zrzeszając m.in. pacjentów z chorobami rzadkimi:

- dostępu do terapii w ramach RDTL dla pacjentów z ultra rzadkimi chorobami metabolicznymi w NSSU w Krakowie.
- likwidacji Kliniki Dermatologii, Immunodermatologii i Wenerologii Uniwersyteckiego Centrum Medycznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
- leczenia pacjentów z pierwotną małopłytkowością immunologiczną za pomocą agonistów receptora trombopoetyny.

Dodatkowo Pan Stanisław Maćkowiak poprosił członków Rady o analizę informacji, dotyczących inwestycji z Funduszu Medycznego, które w ostatnim czasie ukazały się w przekazie medialnym.

Ustalono, że kwestia Funduszu Medycznego będzie tematem kolejnego posiedzenia Rady w dniu 13 września br.

Ostatni temat, który zasygnalizował Pan Stanisław Maćkowiak, dotyczył nieprawidłowości w orzekaniu o niepełnosprawności.

Ustalono, że pisemne wersje problemów zgłoszonych przez Pana Stanisława Maćkowiaka, zostaną rozesłane do członków Rady, która podejmie decyzje w zakresie dalszego procedowania zgłoszonych spraw.

Następnie Przewodniczący udzielił głosu Pani Aleksandrze Rudnickiej, która poruszyła kwestie dot. projektu rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie leczenia krwią i jej składnikami w podmiotach leczniczych wykonujących działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne (numer z wykazu prac legislacyjnych MZ 1158). Już po posiedzeniu Ministerstwo Zdrowia przekazało, że ostatnia nowelizacja rozporządzenia miała miejsce 11 maja 2022 r. i została ogłoszona w Dz. U. poz. 1043. Obecnie nie są prowadzone prace w tym zakresie, aczkolwiek w przypadku pojawienia się wniosków o zmianę przepisów np. z Krajowej Rady ds. krwiodawstwa i krwiolecznictwa, prace nad stosownym projektem zostaną podjęte.

Drugim tematem zasygnalizowanym przez Panią Aleksandrę Rudnicką, była propozycja skierowana do członków Rady w sprawie powołania Zespołu ds. innowacyjnej diagnostyki, który zajmowałby się problematyką badań genetycznych i molekularnych. Ustalono, że temat ten zostanie poddany pod dyskusję Rady, a Wnioskodawczyni przygotowuje na następne posiedzenie Rady propozycje założeń i celów dla projektowanego Zespołu.

Głos w sprawie Zespołu ds. profilaktyki zabrała Pani Dorota Korycińska, która zapowiedziała, że informacje dotyczące pracy Zespołu przekaże drogą mailową wszystkim członkom Zespołu. Dodatkowo poruszyła temat komunikacji i przepływu informacji do pacjentów. Zaproponowała, aby istotne informacje, takie jak dotyczące szczepień ochronnych czy programów profilaktycznych, rozpowszechniane były np. w formie newsletteru. Zaproponowano, aby kwestie związane z diagnostyką i leczeniem COVID-19 poruszyć podczas spotkania z Panią prof. Agnieszki Mastalerz-Migas, Konsultantem Krajowym w dziedzinie medycyny rodzinnej.

Ustalono, że do dnia 2 września br. członkowie Rady mogą nadsyłać drogą mailową pytania do Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny rodzinnej.

W dalszej części posiedzenia, Przewodniczący poruszył kwestie endometriozy, na którą uwagę Rady zwróciły organizacje wspierające pacjentki zmagające się z tym schorzeniem. Najważniejszymi postulatami tych organizacji jest:

- powołanie przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów diagnostyki i leczenia endometriozy;
- stworzenie odrębnej wyceny świadczeń leczniczych, w tym zabiegów i operacji chirurgicznych związanych z zaawansowanym stadium endometriozy;
- powołanie centrów leczenia endometriozy (w minimalnym zakresie jako program pilotażowy)

W związku z powyższym zaproponował, aby tematem jednego z kolejnych posiedzeń Rady była problematyka dotycząca endometriozy, z udziałem organizacji wnioskujących o zajęcie się tym tematem, ekspertów wskazanych przez te organizacje oraz Konsultanta Krajowego w dziedzinie położnictwa i ginekologii oraz Konsultanta Krajowego w dziedzinie ginekologii onkologicznej.

Na zakończenie posiedzenia, Przewodniczący przypomniał również, o planowanym wspólnym posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia, przy udziale Pani prof. Agnieszki Mastalerz-Migas, Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny rodzinnej.

Ustalono również terminy kolejnych posiedzeń Rady: w dniu 13 września 2022 r. o godz. 13.00 oraz w dniu 14 września 2022 r. o godz. 12.00.

Kończąc spotkanie głos zabrała Pani Elżbieta Oleksiak, która zasygnalizowała problem leczenia zaćmy w Polsce i skierowań od lekarza POZ do okulisty oraz temat refundacji operacji zaćmy i kwestię dopłat z NFZ do soczewek. Drugim poruszonym tematem była kwestia uwag zgłaszanych do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 8 lipca 2022 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Po posiedzeniu Ministerstwo Zdrowia przekazało, że 8 sierpnia br. upłynął termin zgłaszania uwag do rozporządzenia i obecnie trwa ich analiza.

Głos zabrała również Pani Magdalena Kołodziej, która na prośbę jednej z organizacji pacjentów poprosiła o informację na temat limitów na wózki inwalidzkie. Po posiedzeniu Ministerstwo Zdrowia przekazało, że uwagi do projektu rozporządzenia dot. wózków inwalidzkich są obecnie przedmiotem analizy w Ministerstwie Zdrowia.

Dodatkowo Pani Magdalena Kołodziej poinformowała o zaproszeniu, jakie otrzymała od polsko-francuskiej izby gospodarczej w sprawie opieki długoterminowej nad pacjentem chorym przewlekle w opiece domowej. Zapowiedziała omówienie tego tematu na spotkaniu z członkami Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta i w przypadku szerszego zainteresowania tym zagadnieniem. proponuje omówienie go na jednym z kolejnych posiedzeń Rady.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów