

Protokół z 39. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dnia 12 czerwca 2024 r.

W dniu 12 czerwca 2024 r. odbyło się 39. 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 uczestniczyło 14 członków Rady, Pan Maciej Miłkowski, Pan Michał Dzięgielewski Dyrektor Departamentu Lecznictwa, Pan Mateusz Oczkowski - Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, Pani Joanna Kujawa - Naczelnik w Departamencie Zdrowia Publicznego, Pani Monika Latoszek - Zastępca Dyrektora w Biurze Komunikacji, Pani Małgorzata Lorek Dyrektor Narodowego Centrum Krwi, Pan Sebastian Twaróg Zastępca Dyrektora Narodowego Centrum Krwi, Pani Ewelina Matuszak z Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne, Pan prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, Pan Bogdan Gajewski - Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, przedstawiciele organizacji pacjentów Kwiat Kobiecości, Growspace, Alivia, Sexed.pl, Fundacja SOS Życie Pani Patrycja Rzucidło-Zajac, Pani Łucja Bielec, Pani Joanna Frątczak-Kazana, Pani Nina Sługocka oraz Pani Marzanna Bieńkowska Zastępca Dyrektora w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta.

W pierwszej części posiedzenia odbyło się spotkanie z Panem Ministrem Maciejem Miłkowskim, podczas którego członkowie Rady podziękowali Panu Ministrowi za wieloletnią współpracę. Pan Minister podsumował czas swojej pracy w resorcie zdrowia oraz podkreślił wagę merytorycznego, partnerskiego dialogu ze wszystkimi interesariuszami w obszarze zdrowia, w tym z przedstawicielami organizacji pacjentów.

Druga część posiedzenia poświęcona była problemowi dostępu do leków w hemofilii dziecięcej. Wniosek w tej sprawie zgłosiła Pani Ewelina Matuszak z Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne, która zaapelowała o dostęp do podskórnej profilaktyki krwawień dla wszystkich rodzin zmagających się z hemofilią u swoich dzieci. Wyjaśniła, że zgodnie z obecnym standardem terapeutycznym w Polsce, pacjenci pediatryczni z hemofilią muszą dożylnie przyjmować czynnik krzepnięcia kilka razy w tygodniu, co wiąże się z występowaniem licznych powikłań. Głos w sprawie zabrał Pan prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, który potwierdził zasadność wprowadzenia powyższych działań w szczególności dla pacjentów pediatrycznych. W dyskusji udział wzięli również Pan Bogdan Gajewski - Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, który zwrócił uwagę na problemy i bezpieczeństwo leczenia wszystkich chorych na skazy krwotoczne, w tym prowadzenie diagnostyki około zabiegowej i ratunkowej w przypadku poważnych krwawień oraz monitorowanie poziomów czynnika VIII podczas leczenia emicizumabem u chorych na hemofilię A.

Do zgłoszonych postulatów odniósł się Pan Mateusz Oczkowski - Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, który zapowiedział, że od 1 lipca br. zostanie udostępnienie leczenie emicizumabem w ramach programu lekowego „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B” dla populacji pediatrycznej niepowikłanej inhibitorem (które z różnych względów nie mogą stosować profilaktyki dożylniej). Zmiana zostanie wprowadzona obwieszczeniem Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. Za przychylenie się do postulatu Fundacji podziękowała Wnioskodawczyni. Podkreśliła, że zmiana ta oznacza dla dzieci skokowy wzrost jakości życia oraz przyczyni się do poprawy standardu leczenia hemofilii w Polsce.

W trzeciej części posiedzenia odbyła się dyskusja nt. programu szczepień przeciwko HPV z udziałem zaproszonych organizacji pacjentów: Kwiat Kobiecości, Growspace, Alivia, Sexed.pl, Fundacja SOS Życie. Podczas spotkania organizacje zaapelowały o podjęcie działań zapobiegających wzrostowi zachorowań na choroby związane z HPV oraz promowanie profilaktyki i edukacji, w tym: skrócenie i usprawnienie

ścieżki pacjenta, zwiększenie liczby POZ, uproszczenie realizacji szczepień, zmianę wyceny świadczenia, poszerzenie programu szczepień, wprowadzenie szczepień w szkołach, monitorowanie i raportowanie, współpracę międzyresortową i zaangażowanie lokalnych samorządów oraz programy edukacyjne i profilaktyczne.

Obecna na posiedzeniu Pani Joanna Kujawa – Naczelnik w Departamencie Zdrowia Publicznego wyjaśniła, że prowadzone są prace nad projektem obwieszczenia z wykazem szczepień zalecanych finansowanych przez Ministra Zdrowia, które przewiduje obniżenie wieku osób uprawnionych do szczepienia szczepionkami przeciw HPV zakupionymi przez Ministra Zdrowia z obecnie obowiązującego 11 r. ż. na 9 r. ż. Planowane są również zmiany i uproszczenia organizacyjne dotyczące realizacji programu dla podmiotów leczniczych, m.in. rezygnacja z uwarunkowania rozliczenia podania szczepionki przeciw HPV zakupionej przez Ministra Zdrowia na podstawie korzystania z serwisu Centralnej e-Rejestracji; oparcie rozliczenia świadczenia jedynie o wpisy w elektronicznej karcie szczepień; wprowadzenie obowiązku realizacji przez POZ szczepień u wszystkich chętnych do zaszczepienia się pacjentów z listy, z zachowaniem aktualnej opłaty fee for service za każde wykonane szczepienie przeciw HPV w ramach programu. Każdy POZ wykonujący szczepienia przeciw HPV u dzieci będzie miał zapewniony dostęp do bezpłatnych szczepionek dla pacjentów na zasadach wskazanych w obwieszczeniu Ministra Zdrowia. Realizacja szczepień przeciw HPV w ramach programu u pacjentów spoza listy powinna przebiegać jak dotychczas (z zachowaniem opłaty fee for service).

W kwestii działań informacyjnych i kampanii medialnych głos zabrała Pani Izabella Laskowska Dyrektor Biura Komunikacji, która zapowiedziała, iż planowane jest we współpracy z MEN przygotowanie kampanii informacyjnej w szkołach. W trakcie dyskusji członkowie Rady poruszyli kwestie:

- edukacji zdrowotnej i prac nad podstawą programową przez Zespół MEN - Pan Arkadiusz Nowak;
- organizacji i prowadzenia kampanii medialnych – Pan Piotr Dąbrowiecki;
- dostępności i wyceny szczepionek, badania grup docelowych - Pani Aleksandra Rudnicka;
- możliwości zawodowych położnej POZ - Pani Joanna Pietrusiewicz;
- efektywności prowadzonych działań, strategii długofalowej oraz badania odbiorców i grupy docelowej kampanii medialnych – Pani Dorota Korycińska;
- możliwości wprowadzenia obowiązkowych szczepień p/HPV w kalendarzu szczepień ochronnych - Pani Elżbieta Oleksiak.

Dodatkowo Pani Dorota Korycińska przekazała informacje dotyczące spotkania z Pełnomocnikiem ds. profilaktyki powołanym w MZ.

W części przeznaczony na sprawy różne i wolne wnioski, Pani Krystyna Wechmann przedstawiła propozycję powołania Zespołu ds. problemów zdrowotnych z powodu nadużycia napojów alkoholowych w Polsce. Poprosiła również o poparcie rekomendacji zgłoszonych na Radzie Rozwoju w Ochronie Zdrowia przy Prezydencie RP. Zgodnie z decyzją Przewodniczącego temat zostanie przedyskutowany przez członków Rady w najbliższym czasie.

Kolejne posiedzenie Rady odbędzie się w dniu 26 czerwca 2024 r.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów