

RAPORT Z KONFERENCJI

**ODPORNY I STABILNY
SYSTEM OCHRONY ZDROWIA
– BEZPIECZEŃSTWO ZDROWOTNE
W DOBIE KRYZYSÓW**

HOTEL VICTORIA SOFITEL W WARSZAWIE

13.04.2022

ORGANIZATORZY:



PARTNER
INSTYTUCJONALNY:



PATRONAT HONOROWY:



AGENDA

ROUNDTABLE: Współczesne wyzwania w onkologii i hematologii – polska i europejska strategia walki z rakiem

Moderator: Bartosz Kwiatek, Dziennikarz Polsat News

Paneliści:

1. **Maciej Miłkowski**, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
2. **dr hab. n. med. Adam Maciejczyk**, Przewodniczący Krajowej Rady ds. Onkologii, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego
3. **dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska**, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi
4. **prof. dr hab. n. med. Jan Zaucha**, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantologii, Gdański Uniwersytet Medyczny
5. **prof. dr hab. n. med. Tomasz Wróbel**, Kierownik Kliniki Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu
6. **dr hab. n. med. Jakub Żołnierek**, Specjalista w dziedzinie onkologii klinicznej z Kliniki Nowotworów Układu Moczowego Narodowego Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie
7. **dr hab. n. med. Jakub Kucharz**, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy Oddział w Warszawie
8. **dr hab. n. med. Maciej Stukan**, Wiceprezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Kolposkopii i Patofizjologii Szyjki Macicy
9. **dr hab. n. społ. Paweł Kowal**, Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Kolegium Europejskie w Natolinie, Studium Europy Wschodniej UW

ROUNDTABLE: Wyzwania w zakresie opieki i leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi

Moderator: dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert Systemu Ochrony Zdrowia, Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Keynote speech: prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant Krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Paneliści:

1. **Piotr Bromber**, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
2. **Barbara Dziuk**, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
3. **Grzegorz Błażewicz**, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta
4. **prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska**, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Genetyki Klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu
5. **prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska**, Kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, Konsultant Wojewódzki w Dziedzinie Genetyki Klinicznej
6. **prof. dr hab. n. med. Jadwiga Dwilewicz-Trojaczek**, Sekcja ds. Zespołów Mielodysplastycznych przy PALG
7. **Stanisław Maćkowiak**, Prezes Federacji Pacjentów Polskich

PODSUMOWANIE I ZAKOŃCZENIE KONFERENCJI

- **dr Jakub Gierczyński**, MBA, Ekspert Systemu Ochrony Zdrowia, Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

ROUNDTABLE: Współczesne wyzwania w onkologii i hematologii- polska i europejska strategia walki z rakiem

Drugą część konferencji „Odporny i stabilny system ochrony zdrowia — bezpieczeństwo zdrowotne w dobie kryzysów” otworzyło przemówienie Piotra Mazurka, Sekretarza Stanu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, Wiceprzewodniczącego Komitetu do spraw Pożytku Publicznego, Pełnomocnika Rządu do Spraw Polityki Młodzieżowej. Wskazywał on na ogromną rolę społeczeństwa obywatelskiego w przezwyciężaniu kolejnych kryzysów, z którymi w ostatnich latach musiała się mierzyć Polska – pandemii koronawirusa oraz agresji Rosji na Ukrainę i napływu milionów uchodźców wojennych.

„W obliczu tych wszystkich wyzwań, nasze państwo nieustannie zdaje egzamin, ale niemożliwym byłoby tak skuteczne niesienie pomocy – zarówno w okresie pandemii, jak i obecnie – bez aktywnego, dobrze zorganizowanego społeczeństwa obywatelskiego” – podkreślił Minister Piotr Mazurek.

Jako przykład udanej współpracy trzeciego sektora z władzami publicznymi wymienił on Solidarnościowy Korpus Wsparcia Seniorów, w ramach którego kilkaset podmiotów społecznych zaangażowało się w niesienie skoordynowanej pomocy osobom najbardziej potrzebującym w trakcie pierwszych miesięcy pandemii.

„Podobnie jest dziś – posiadamy prawdziwą armię wolontariuszy, społeczników, NGO-sów czy harcerzy, która natychmiast ruszyła do działania, aby wspierać osoby przybywające do Polski z Ukrainy. Od samego początku mogli oni liczyć na pomoc instytucji państwowych, których rolą była koordynacja oddolnych inicjatyw – we wszystkich 16 województwach powołani zostali pełnomocnicy wojewodów, którzy na szczeblu lokalnym odpowiadają za stały dialog i wymianę informacji pomiędzy organizacjami społecznymi a rządem” – powiedział Minister Piotr Mazurek.

Minister podkreślił, że wsparcie administracji rządowej dla szeroko pojętego trzeciego sektora ma także charakter finansowy.

„Nigdy w historii Polski tak dużo środków publicznych jak obecnie nie płynęło do organizacji pozarządowych. Przed reformą Wicepremiera prof. Piotra Glińskiego z 2017 roku mieliśmy tylko jeden program, Fundusz Inicjatyw Obywatelskich, dedykowany NGO-som, którego budżet wynosił 60 mln złotych rocznie. W tym roku decyzją premiera, będzie liczył już 90 milionów zł. Do tego powstała cała sieć nowych propozycji dla trzeciego sektora” – zaznaczył Minister Piotr Mazurek. *„Państwo jest otwarte na aktywność obywateli, a obywatele – gotowi do działania, efektywni, skuteczni i zaangażowani. To pozwala mi wierzyć, że wspólnie jesteśmy zdolni przezwyciężyć każdy możliwy kryzys”* – dodał.

Następne dwie, zamykające konferencję, rundy debat dedykowane były kondycji polskiej służby zdrowia w kontekście onkologii i hematologii oraz leczeniu pacjentów z chorobami rzadkimi. Oba te obszary stoją dziś w obliczu fundamentalnych zmian związanych z budową Krajowej Sieci Onkologicznej oraz Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich.

„Hematoonkologia nie stoi w miejscu, a postęp w obszarze leczenia wszystkich rodzajów nowotworów dokonuje się niemal z dnia na dzień. Bardzo istotne jest, byśmy za tymi zmianami stale nadążali i mogli oferować pacjentom dostęp do coraz to nowszych i skuteczniejszych leków i form terapii” – powiedziała dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

„Dążąc do poprawy sytuacji pacjentów onkologicznych, należy nie tylko koncentrować się na poszerzaniu listy leków refundowanych i uwzględnianiu w nich nowoczesnych preparatów. Potrzebne jest zaangażowanie tak środowiska lekarskiego, jak i władz publicznych, w rozwój nowoczesnej immunoterapii w Polsce. Terapie muszą się stawać również coraz bardziej celowane i spersonalizowane” – dodał prof. dr hab. n. med. Jan Zaucha, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantologii z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Jak deklarował Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, od 1 maja realizowany będzie w całości nowy program lekowy, który znacznie polepszy dostępność leków dla szerokiej gamy pacjentów onkologicznych. Wskazywał również na koordynację działań resortu z Europejskim Planem Walki z Rakiem – zakłada on m.in. osiągnięcie do 2030 roku 90-procentowego poziomu wyszczepienia, co umożliwi całkowite wyeliminowanie nowotworów zależnych od wirusa brodawczaka ludzkiego.

ROUNDTABLE: Wyzwania w zakresie opieki i leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi

Z kolei w panelu poświęconym pacjentom cierpiącym na choroby rzadkie podkreślano, że liczba osób czekająca na poprawę swego położenia wynosi w Polsce od 2,5 do aż 3 milionów.

„Pacjentów z chorobami rzadkimi wciąż traktuje się jak osoby drugiej kategorii. Wędrują one pomiędzy kolejnymi specjalistami, wydając olbrzymie środki z własnych kieszeni na nieprzynoszące efektów badania. Ponieważ cierpią na schorzenia rzadkie, często ignoruje się ich postulaty” – mówiła prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant Krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu.

Grzegorz Błazewicz, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta, jako przykład rosnącego zainteresowania położeniem osób cierpiących na choroby rzadkie wskazywał na Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich. Dokument szczegółowo określający wsparcie (finansowe, organizacyjne, instytucjonalne) dla tej gałęzi medycyny, wszedł w życie w zeszłym roku.

„Plan przewiduje znaczną poprawę w opiece nad osobami cierpiącymi na choroby rzadkie, m.in. stworzenie ośrodków eksperckich, dostęp do leków i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego w chorobach rzadkich czy stworzenie Rejestru Chorób Rzadkich. Dodatkowo, opracowany zostanie paszport dla pacjentów z chorobami rzadkimi, wymagającymi często kompleksowego leczenia i interdyscyplinarnej opieki” – wyjaśnił Grzegorz Błazewicz.

Kolejnym rozwiązaniem dającym nadzieję na finansowanie kosztownych innowacyjnych terapii jest Ustawa o Funduszu Medycznym. Realizacja założeń Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich oraz Ustawy o Funduszu Medycznym może istotnie poprawić sytuację osób cierpiących na choroby rzadkie. Wciąż bowiem diagnostyka genowa w Polsce, w przeciwieństwie do większości krajów UE, nie jest refundowana przez państwo, a jej koszty pacjenci nadal muszą pokrywać z własnej kieszeni. To właśnie rozpoznanie konkretnej mutacji wywołującej daną chorobę, umożliwi wybór właściwej, celowanej terapii.

Polski system ochrony zdrowia musi pilnie znaleźć odpowiedź na wyzwania związane z zapewnieniem bezpieczeństwa zdrowotnego. Zwłaszcza w sytuacji, w której zmagamy się z wojną i pandemią. Jednocześnie nie można zaniedbać leczenia i profilaktyki chorób cywilizacyjnych oraz trzeba zagwarantować stabilną ścieżkę diagnostyki i leczenia pacjentom. Od rozwiązania tych problemów zależy życie i zdrowie niemal 40 milionów osób mieszkających aktualnie w Polsce – zarówno polskich obywateli, jak i ponad 2 milionów uchodźców z Ukrainy.

ORGANIZATORZY:



**Instytut Rozwoju
Spraw Społecznych**

FUNDACJA
KULSKICH



PARTNER
INSTYTUCJONALNY:



AGENCJA
BADAŃ
MEDYCZNYCH

PATRONAT HONOROWY:



Honorowy patronat
Wiceprezesa Rady Ministrów
Piotra Glińskiego



Ministerstwo Zdrowia
Patronat Honorowy Ministra Zdrowia



Ministerstwo
Rozwoju i Technologii



KOMITET
DO SPRAW
POŻYTKU
PUBLICZNEGO



Piotr Mazurek

Pełnomocnik Rządu
ds. Polityki Młodzieżowej



RADA
DIALOGU
Z MŁODYM
POKOLENIEM



NARODOWY
INSTYTUT
ZDROWIA
PUBLICZNEGO
PAŃSTWOWY INSTYTUT
BADAWCZY



ZPP



WEI
WARSAW ENTERPRISE
INSTITUTE