

THE VOICE OF PATIENTS

I KONFERENCJA ORGANIZACJI PACJENTÓW

XXXII FORUM EKONOMICZNE W KARPACZU
5-7 września 2023 r.





THE VOICE OF PATIENTS

I KONFERENCJA ORGANIZACJI PACJENTÓW na Forum Ekonomicznym w Karpaczu

Po raz pierwszy na Forum Ekonomicznym w Karpaczu zorganizowano konferencję, w której zabiorą głos wyłącznie przedstawiciele organizacji pacjentów. Siedem liderów w imieniu pacjentów z różnymi chorobami będzie mówić nie tylko o potrzebach pacjentów, których wspierają ich organizacje, ale też o zmianach systemowych w opiece zdrowotnej w Polsce.

Na tak opiniotwórczym wydarzeniu, o 14-letniej tradycji, jakim jest Forum Ekonomiczne w Karpaczu, nie było dotąd konferencji pacjentów. Głos pacjentów był słabo słyszany wśród wypowiedzi interesariuszy systemu ochrony zdrowia. Choć wszyscy posługiwali się argumentem dobra pacjenta, to dyskutowali o problemach chorych ponad ich głowami, a pacjent był przedmiotem a nie podmiotem debat.

Celem Konferencji **THE VOICE OF PATIENTS** jest oddanie głosu pacjentom, by poznać z perspektywy doświadczeń chorych i ich opiekunów problemy, z jakimi mierzą się na co dzień. Uczestniczki konferencji przedstawią potrzeby pacjentów: kardiologicznych, onkologicznych, neurologicznych, reumatologicznych, hematologicznych, pediatrycznych z chorobami rzadkimi i pacjentów z nietolerancjami pokarmowymi.

Liderki, mówiąc o problemach chorych, chcą również przedstawić ich rozwiązania. Chcą pokazać propozycje racjonalnych zmian z punktu widzenia pacjenta i korzyści dla systemu. Niektóre z tych rozwiązań są proste. Inne, choć wymagają zmian prawnych, nakładów pracy i dużego finansowania, są inwestycją, bez której nie może istnieć w Polsce nowoczesna medycyna. Do wdrożenia części rozwiązań potrzebne są zmiany organizacyjne, ale i zmiany w mentalności lekarzy.

Poznamy siedem priorytetów zmian w systemie ochrony zdrowia, których wprowadzenie zdaniem uczestniczek Konferencji THE VOICE OF PATIENTS, przyczyni się do podniesienia jakości opieki zdrowotnej i jakości życia pacjentów.

Aleksandra Rudnicka
ALEKSANDRA RUDNICKA

PEDIATRIA



ANNA APEL

Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Prezes Zarządu Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, Członek Zarządu europejskiej organizacji PanCare, Członek zespołu Ozdrowieńcy Childhood Cancer International Europe. Doktor ekonomii; ukończyła Sustainable Business Strategies na Harvard Business School oraz Sustainable Finance we Frankfurt School of Management.

W Polsce każdego roku diagnozuje się nowotwór u ok. 1200 dzieci. Obecnie wyleczalność sięga nawet 80%. Wyzwań jest jednak nadal wiele. Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową włącza się w rozwiązywanie tych problemów prowadząc ogólnopolską strategię, której celem jest zwiększenie efektywności diagnozowania i jakości leczenia, wsparcie ozdrowieńców. Do środowiska medycznego kierujemy Program Grantowy, zachęcając studentów medycyny do wyboru specjalizacji, jaką jest onkologia i hematologia dziecięca. Współpracujemy z PTOiHD nad utworzeniem ogólnopolskiego rejestru nowotworów dziecięcych. Rozpoczęliśmy też prace nad AI w histopatologii, co skróci proces diagnozy dzieci z kilku tygodni do kilkunastu minut.



NEUROLOGIA



ANNA ALICJA LISOWSKA
Fundacja Epi-Bohater

Prezes Zarządu Fundacji „Epi-Bohater”, socjolożka. Od 2018 r. dąży do zmiany myślenia o padaczce, jako chorobie przekreślającej szanse na normalne życie. Stara się zapobiegać wykluczeniu społecznemu osób chorujących na epilepsję, przełamywać stereotypy związane z tą chorobą oraz udostępniać wiedzę na temat padaczki.

W leczeniu padaczki problemem jest brak określonej ścieżki pacjenta. Każdy przypadek epilepsji jest wyjątkowy, co sprawia, że indywidualizacja terapii jest kluczowa. Rozwiązaniem tego problemu jest wprowadzenie ścieżki diagnostyki i leczenia opartej o cztery poziomy: poziom 0 – SOR, poziom I – poradnia neurologiczna, poziom II – Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki (ok. 20 w kraju), poziom III – Ośrodek Zabiegowego Leczenia Padaczki. Taka ścieżka zapewni szybszą diagnozę i włączenie spersonalizowanego leczenia, poprawę jakości opieki nad chorymi z epilepsją.

Istotnym problemem, zwłaszcza przy padaczce lekoopornej, jest brak dostępu do nowoczesnych metod diagnostycznych takich jak Stereo EEG. Ta metoda, dostępna w zagranicznych ośrodkach neurochirurgicznych, umożliwia precyzyjne zlokalizowanie obszarów mózgu odpowiedzialnych za napady padaczkowe, co może prowadzić do skutecznych interwencji. Jednym z możliwych rozwiązań jest stworzenie programu diagnostycznego i refundacja na poziomie III tych nowoczesnych technologii diagnostycznych.

HEMATOLOGIA I CHOROBY RZADKIE



KATARZYNA LISOWSKA
Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, Fundacja Per Humanus

Przedstawicielka Stowarzyszenia Chorych na Nowotwory Krwi i Ich Bliskich Hematoonkologiczni, wiceprezes Fundacji Per Humanus. Absolwentka Szkoły Reprezentacji i Partycypacji Społecznej OFOP-u. Motto jej działania „Nie możesz zmienić całego świata, ale możesz zmienić cały świat jednego człowieka”.

W ostatnich latach dla pacjentów hematologicznych zrefundowano wiele innowacyjnych leków. Potrzebna jest również refundacja leczenia wspomagającego, które podnosi efektywność bardzo drogich metod leczenia, np. leków chelatujących żelazo dla chorych transfuzjozależnych, imoglobulin, ale także szczepień dla pacjentów po transplantacji komórek macierzystych szpiku. Leczenie wspomagające powinno stać się standardem i powinno być refundowane.

W chorobach rzadkich barierą w dostępie do innowacyjnego leczenia jest złe funkcjonowanie Zespołów koordynujących ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia w programach lekowych. Zespoły te spotykają się sporadycznie, ograniczają podawanie leków wszystkim chorym, dla których program został stworzony i często nie ma w nich przedstawicieli pacjentów. Ich praca powinna być poddana lepszej kontroli jednostek nadzorujących.



ONKOLOGIA



ALEKSANDRA RUDNICKA

Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS

Rzecznik Osób Objętych Opieką Paliatywną i rzecznik Stowarzyszenia SANITAS. Była rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Twórczyni „Głosu Pacjenta Onkologicznego” oraz portalu dla chorych na nowotwory glospacjent.pl. Członek Krajowej Rady ds. Onkologii (2019-22) oraz Rady Organizacji Pacjentów i Zespołu Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy MZ. Jedna z 50 najbardziej wpływowych kobiet w ochronie zdrowia w rankingu Rynku Zdrowia 2023.

W leczeniu pacjentów onkologicznych kluczowe jest konsylium, na którym zespół specjalistów przedstawia choremu plan leczenia. Obecnie konsylia są fikcją. Są one zwoływane tylko dla co trzeciego pacjenta. Często konsylia mają charakter „pieczętkowy,” przystawia się tylko pieczętki na dokumentacji chorego. Bywają też konsylia, na które nie zaprasza się pacjentów, nie zagląda się w ogóle do ich dokumentacji i ustala plan leczenia bez akceptacji chorego. Aby zmienić tę sytuację pacjenci powinni uczestniczyć w konsyliach i podpisem potwierdzać obecność na nich oraz akceptować plan leczenia.

Przyczyną złych efektów leczenia onkologicznego jest brak standardów, których zachowanie powinno być podstawą do rozliczania jakości świadczeń. W ramach Narodowej Strategii Onkologicznej rozpoczęto prace nad opracowaniem wytycznych na podstawie amerykańskich zaleceń NCCN, uznawanych za światowy standard leczenia. W te prace mają być włączeni także przedstawiciele pacjentów. Ostatnio działania nad przygotowanie standardów leczenia nowotworów utknęły. Konieczna jest ich kontynuacja i szybkie wprowadzenie standardów leczenia w onkologii.

KARDIOLOGIA



AGNIESZKA WOŁCZENKO

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów „EcoSerce”

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń „EcoSerce”, pacjentka kardiologiczna. Aktywna działaczka społeczna, inicjatorka wielu kampanii informacyjnych z zakresu profilaktyki kardiologicznej. Uczestniczka konferencji oraz posiedzeń komisji i zespołów parlamentarnych związanych z ochroną zdrowia.

Kluczowym problemem w kardiologii jest nierówność w dostępie do świadczeń m.in. w zakresie programu KOS-zawał czy sieci kardiologicznej. Rozwiązania te powinny być dostępne dla wszystkich pacjentów kardiologicznych, bez względu na miejsce zamieszkania. Konieczna jest opieka koordynowana. Potrzebna jest refundacja innowacyjnych terapii lekowych, sprzętowych i nowoczesnych metod leczenia, np. zbiegów małoinwazyjnych, dostosowanych do potrzeb indywidualnego pacjenta. Należy zwiększyć dostęp do badań genetycznych dla pacjentów kardiologicznych, zgodnie z wytycznymi, nad którymi pracuje obecnie Polskie Towarzystwo Kardiologiczne. Szersza edukacja kadr medycznych w zakresie nowych technik zabiegowych oraz wdrażanie rozwiązań telemedycznych, to konieczne elementy poprawy sytuacji pacjentów kardiologicznych.



REUMATOLOGIA



VIOLETTA ZAJK

Ogólnopolskie Stowarzyszenie „3majmy się razem”

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „3majmy się razem”. Założycielka „Wprost o Reumatologii”, redaktor, prowadząca RadioReuma i aktywna działaczka na rzecz zdrowia. Współpracuje z organizacjami pacjentów oraz edukuje chorych i społeczeństwo poprzez media. Jej wkład pomaga rozszerzać świadomość i wsparcie dla osób z chorobami tkanki łącznej.

W reumatologii największe znaczenie ma okres pomiędzy postawieniem diagnozy a wdrożeniem innowacyjnych terapii. Jest to klucz do osiągnięcia stanu remisji, która jest jedynym realnym celem, ponieważ możliwości zatrzymania postępu choroby są ograniczone. Dotyczy to szczególnie spondyloartropatii, gdzie zmiany w stawach i kręgosłupie prowadzą do utraty zdolności do pracy. Pacjenci zostają zmuszeni do wcześniejszego przejścia na rentę lub ograniczenia aktywności zawodowej. Odsetek pacjentów korzystających z nowoczesnych terapii jest bardzo niski, nie przekracza 3%. Powodem tego jest ograniczone finansowanie ośrodków specjalizujących się w terapiach biologicznych oraz niewystarczająca liczba wykwalifikowanych lekarzy. Rozwiązaniem jest rozszerzenie dostępu do terapii poprzez apteki. Obecnie wielu pacjentów musi pokonywać setki kilometrów, aby dotrzeć do odpowiedniego ośrodka.

Problemem jest także brak systemu opieki koordynowanej w reumatologii, co prowadzi do wydłużania czasu oczekiwania na wizytę u specjalistów. W rezultacie pacjenci pozostają na długotrwałych zwolnieniach lekarskich, nie mogą skorzystać z leczenia.

CELIAKIA I NIETOLERANCJE POKARMOWE



MAŁGORZATA ŹRÓDLAK

Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej

Prezes Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej. Absolwentka SGH. Inicjatorka i współtwórczyni wielu programów budujących świadomość na temat celiakii i skutecznie zmieniających Polskę w kraj przyjazny osobom bezglutenowym, np. programu certyfikacji żywności znakiem Przekreślonego Kłosa. Redaktorka naczelna magazynu „Bez glutenu”, autorka publikacji, organizatorka konferencji, targów i innych wydarzeń dla osób z celiakią.

Celiakia to ogólnoustrojowa choroba autoimmunologiczna o podłożu genetycznym, w której dochodzi do nieprawidłowej reakcji organizmu po spożyciu glutenu, białka zawartego w zbożach. Cierpi na nią od 1 do 2% Polaków. Niezdiagnozowana powoduje szereg poważnych powikłań. Jedyną formą leczenia celiakii jest dieta pozbawiona glutenu. Specjalistyczna żywność bezglutenowa jest jednak dużo droższa od zwykłej żywności. Rozwiązaniem tej sytuacji byłaby refundacja lub inna forma wsparcia, np. odpis kosztów zakupu bezglutenowej żywności od podatku.

Problemem związanym z diagnostyką tej choroby jest brak możliwości zlecenia badania z krwi (tTG) przez lekarzy POZ. Wykonanie tego badania powinno być refundowane, co z pewnością podniosłoby poziom wykrywalności celiakii. W Polsce brak jest też standardów monitorowania celiakii, która trwa przez całe życie. Leczenie powikłań tej choroby, kiedy jest ona niekontrolowana, to duże obciążenia finansowe dla budżetu państwa. Ministerstwo Zdrowia powinno powołać zespół, który przygotuje program opieki nad pacjentami z tą chorobą.



POSTULATY ZMIAN SYSTEMOWYCH W OCHRONIE ZDROWIA

1 **PROGAMY PRZEJŚCIA W DOROSŁOŚĆ** W Polsce potrzebna jest systemowa regulacja planów przejścia pacjentów spod opieki pediatrów do opieki dla dorosłych w zakresie wszystkich chorób przewlekłych. Obecnie taki plan jest opracowany dla onkologii w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej.

Wyzwaniem podczas przejścia jest brak jednolitego systemu bazodanowego, który ułatwiłby przekazanie danych medycznych między placówkami, ułatwił kontynuację planów leczenia. Brak odpowiedniego wsparcia psychospołecznego stanowi problem oraz dodatkowe trudności natury mentalnej dla młodych dorosłych związany z usamodzielnieniem się pacjentów od rodziny, możliwością samostanowienia o sobie, odpowiedzialnością za procesy leczenia. Kluczowa jest też edukacja pacjentów i lekarzy, zapewnienie wsparcia psychospołecznego oraz pomoc koordynatora. Program przejścia powinien też obejmować edukację i rozwój zawodowy młodych dorosłych.

Anna Apel

2 **KOORDYNATORZY PACJENTÓW** Problemem, który dotyka wszystkich pacjentów jest brak koordynacji i komunikacji między instytucjami ochrony zdrowia, opieki społecznej, organizacjami pacjentów, przez co pacjent czuje się zagubiony w systemie. Rozwiązaniem jest wprowadzenie – tak jak w onkologii – koordynatorów pacjentów, którzy przeprowadziliby chorego przez ścieżkę diagnostyki i leczenia, wskazali, gdzie szukać wsparcia. Koordynacja powinna się zacząć na poziomie lekarza POZ, gdzie też są już koordynatorzy.

Alicja Lisowska

3 **PROGRAMY LEKOWE – FINANSOWANIE I EDUKACJA** W Polsce refundowanych jest coraz więcej innowacyjnych leków, powstają nowe programy lekowe. Jednak nie przekłada się to na dostępność do nich. Powodem tego jest brak wiedzy wśród lekarzy o refundacji leków i prowadzeniu innowacyjnych terapii. Dla ośrodków nieopłacalne jest leczenie w programach lekowych, które wyceniane są zbyt nisko. Konieczne jest informowanie na bieżąco lekarzy o nowo refundowanych lekach i prowadzenie szkoleń, jak stosować te terapie, by nie obawiali się oni ordynowania ich pacjentom. To zadania dla menadżerów szpitali, towarzystw naukowych i producentów leków. NFZ powinien zwiększyć finansowania prowadzenia leczenia w programach lekowych.

Katarzyna Lisowska



4 USTAWA O TESTACH GENETYCZNYCH Rozwijająca się od początku XXI w. genetyka przyczyniła się do powstania skutecznych leków i metod badań umożliwiających ich stosowanie. Współczesna medycyna nie może istnieć bez badań genetycznych. Wdrożenie osiągnięć genetyki do praktyki klinicznej wymaga sprawnego systemu kompleksowej opieki genetycznej, której podmiotem powinien być pacjent. Pierwszym krokiem do realizacji tego celu jest uchwalenie ustawy o testach genetycznych, która jest już gotowa i powinna być jak najszybciej uchwalona przez Sejm.

Aleksandra Rudnicka

5 WZMOCNIENIE ORGANIZACJI PACJENTÓW Rozwiązywanie problemów w ochronie zdrowia bez słuchania opinii pacjentów nie prowadzi do dobrych rozstrzygnięć. Potrzebne jest aktywne zaangażowanie pacjentów w proces tworzenia opieki zdrowotnej w Polsce. Wymaga to wzmocnienia organizacji pacjentów, zapewnienia im możliwości działania także ze środków publicznych oraz edukacji liderów w zakresie systemowym, aby byli profesjonalnymi rzecznikami interesów swoich podopiecznych. Trzeba też w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta zdefiniować pojęcie organizacja pacjentów, jaka organizacja ma prawo do reprezentowania pacjentów.

Agnieszka Wołczyńska

6 ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI Na chwilę obecną pacjenci z niepełnosprawnością borykają się z problemem orzecznictwa. Orzeczenia wydawane są czasowo, a w wielu jednostkach chorobowych nie ma szansy na wyzdrowienie, zwłaszcza kiedy choroba odbiera sprawność. Oczekiwanie na komisję to około 2 do 3 miesięcy. W tym czasie pacjenci, którzy są zatrudnieni, tracą swoje prawa, może to również skutkować utratą pracy. Pacjenci, którzy nie mają możliwości odzyskania pełnej sprawności, mogliby mieć wydawane orzeczenie o niepełnosprawności umiarkowanej na stałe.

Violetta Zajk

7 ZAWÓD DIETETYKA KLINICZNEGO Problemem jest bagatelizowanie roli specjalistycznej diety w procesie leczenia m.in. celiakii, w alergiach i nietolerancjach pokarmowych, ale także we wsparciu leczenia innych chorób, w tym onkologicznych. Rozwiązaniem jest wprowadzenie zawodu certyfikowanego dietetyka klinicznego, z odpowiednim wykształceniem i doświadczeniem, który powinien być zatrudniony w placówkach zdrowia. Konieczne jest opracowanie i wdrożenie programów żywienia odpowiednich dla każdego schorzenia w szpitalach, sanatoriach i edukacja na temat roli diety we wsparciu leczenia.

Małgorzata Źródlak



Organizator



Partnerzy



Sponsorzy

