

Warszawa, 06.07.2022 r.

Sz.P. Beata Małecka-Libera
Przewodnicząca
Komisja Zdrowia Senatu RP

Szanowna Pani Senator,

w imieniu HematoKoalicji pragniemy **podziękować Pani za organizację posiedzenia Komisji Zdrowia poświęconego sytuacji pacjentów hematologicznych**. Cieszymy się, że zauważa Pani jak ogromnymi potrzebami w tym zakresie pozostają takie kwestie jak zapewnienie dostępu do skutecznych terapii lekowych już na początku ścieżki terapeutycznej, usprawnienie procesu diagnostycznego, czy też skrócenie kolejek do poradni i oddziałów. **Jednocześnie chcemy zwrócić uwagę Pani Senator na inne – równie istotne - wyzwania z obszaru hematologii, które nie zostały omówione na spotkaniu w dniu 27.06.2022 r.**

Przede wszystkim, dynamiczny rozwój chorób nowotworowych budzi potrzebę szczegółowego rejestrowania danych, które posłużą później udoskonalaniu systemu opieki zdrowotnej na różnych płaszczyznach – zarówno w zakresie poprawy jakości opieki, tworzenia rekomendacji terapeutycznych i refundacyjnych, jak również optymalizacji wydatków na leczenie. Dlatego też jednym z głównych postulatów zawartych w raporcie HematoKoalicji jest **utworzenie rejestru onko-hematologicznego. Z niecierpliwością oczekujemy na zakończenie prac i wdrożenie polskiego rejestru onko-hematologicznego (PROH), który ma być elementem zintegrowanej platformy eKRN+. MZ zapowiedziało przekazanie do konsultacji społecznych projektu rozporządzenia w tej sprawie jeszcze w 2021 roku. Niestety projekt rozporządzenia nie został dotychczas opublikowany.**

Znaczącą poprawę w zakresie wykrywalności i wczesnej diagnostyki chorób hematologicznych może ponadto przynieść zwiększenie zaangażowania ze strony lekarzy POZ. W związku z tym **należy podjąć działania zmierzające do zwiększenia czujności hematoonkologicznej lekarzy pierwszego kontaktu**. Musimy dążyć do stworzenia pewnego standardu postępowania, w którym pacjent z podejrzeniem nowotworu krwi możliwie szybko kierowany jest na pogłębione badania diagnostyczne w tym kierunku, jeszcze przed przekazaniem go pod opiekę specjalistyczną. Prostym działaniem, które mogłoby jednak przynieść znaczące efekty będzie każde usprawnienie komunikacji pomiędzy specjalistami a POZ.

Ponadto należy pamiętać, że **obecnie pacjent hematoonkologiczny to często pacjent zagubiony**. W jednostkach leczniczych często brakuje czasu i personelu, który porozmawiałby z chorym, odpowiedział na jego pytania, przekazał mu podstawowe informacje i wreszcie pokierował go

dalej. **Zatrudnie nie personelu dodatkowego – koordynatorów, sekretarek medycznych, czy też pomocy pielęgniarzkiej** nie tylko ograniczyłoby takie zjawisko, ale także zdjęto z lekarzy liczne obowiązki biurokratyczne, które znacząco ograniczają czas, jaki może on poświęcić pacjentowi – a w efekcie w dłuższej perspektywie - zaowocowało skróceniem czasu oczekiwania pacjentów na pierwszą wizytę.

Od lat ważnym dla nas pytaniem, które warto zaadresować do resortu zdrowia, pozostaje również **kiedy** w polskim porządku prawnym pojawią się - stosowane w niemalże całej Unii - rozwiązania umożliwiające lekarzom **podanie pacjentom hematoonkologicznym leków** dopuszczonych do obrotu, ale nier refundowanych lub niedostępnych w Polsce **w ramach procedur compassionate use oraz programów wczesnego dostępu?**

Znaczącym wyzwaniem, coraz częściej podnoszonym przez ekspertów klinicznych z dziedziny hematologii **jest możliwość zmiany zapisów dot. obserwacji pacjenta po przetoczeniu krwi (transfuzji)**. Obecne regulacje wprowadzają **obowiązek 12-godzinnej obserwacji pacjenta**, co w efekcie wymusza konieczność jego – często niepotrzebnej – hospitalizacji. **Tymczasem w opinii klinicystów wystarczająca jest obserwacja czterogodzinna** – takie rozwiązanie jest zresztą stosowane powszechnie w wielu krajach. Zmiana ta byłaby szczególnie korzystna dla tych pacjentów, którzy mieszkają daleko od ośrodków, a którzy poddawani są przetoczeniu co 3-4 tygodnie

Szanowna Pani Senator, raz jeszcze dziękujemy za organizację posiedzenia i mamy nadzieję na Pani dalsze **zainteresowanie i zaangażowanie w obszarze niezbędnych zmian w systemie opieki nad pacjentami hematoonkologicznymi. Będziemy wdzięczni za uwzględnienie tych zagadnień w planowanych działaniach parlamentarnych.** Jak bowiem widać, choć w ostatnich latach możemy zaobserwować zmiany w tym obszarze, to – czego dowiodła również dyskusja na forum Komisji – sytuacja chorych z nowotworami krwi nadal pozostaje daleka od optymalnej.

Z poważaniem,

z up.

Anna Kupiecka – Prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, Elżbieta Kozik – Prezes Stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społecznych, Łukasz Rokicki – Prezes Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec, Agata Polińska – Prezes Alivia Onkofundacja

Do wiadomości:

1. **Maciej Miłkowski**, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

