

Protokół z 51. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dnia 12 marca 2025 r.

W dniu 12 marca 2025 r. odbyło się 51. 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 13 członków Rady, Pani Urszula Demkow Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Pan Jerzy Szafranowicz Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Pani prof. dr hab. n. med. Anna Maria Latos-Bieleńska Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, Pani dr hab. n. med. Edyta Borkowska Konsultant Krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej, Pani dr n. med. Monika Pintal-Ślimak Prezes Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, Pan prof. dr hab. n. med. Wojciech Młynarski - Przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Pani Anna Apel - Prezes zarządu Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, przedstawiciele MZ - Pan Mariusz Klencki Dyrektor Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych, Pani Magdalena Przydatek Zastępca Dyrektora w Departamencie Rozwoju Kadr Medycznych, Pani Dominika Janiszewska- Kajka Zastępca Dyrektora w Departamencie Lecznictwa, Pani Anna Leśniewska Naczelnik w Wydziale Jakości w Departamencie Lecznictwa, Pani Magdalena Kramska Naczelnik w Wydziale Transplantologii i Krwiolecznictwa w Departamencie Lecznictwa, Pani Katarzyna Judek Starszy specjalista w Departamencie Opieki Koordynowanej oraz Pani Ewelina Górecka Starszy specjalista w Departament Opieki Koordynowanej.

W pierwszej części posiedzenia omówiono temat kompetencji koordynatorów leczenia i doradców genetycznych oraz prac nad ustawą o badaniach genetycznych i ochronie genomu człowieka. Raport dotyczący genetyki klinicznej i spraw pielęgniarstwa genetycznej przedstawiła Pani prof. dr hab. n. med. Anna Maria Latos-Bieleńska Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej. Omówiła propozycje wprowadzenia zmian systemowych w celu poprawy poradnictwa genetycznego w Polsce w tym kształcenie pielęgniarek genetycznych oraz utworzenia nowego świadczenia gwarantowanego w rodzaju wizyty u pielęgniarki genetycznej. Przetłumaczyła również koncepcję utworzenia nowego zawodu medycznego – doradca genetyczny w onkologii - oraz dotychczasowe działania na rzecz utworzenia pielęgniarstwa genetycznego.

Następnie głos zabrała Pani dr hab. n. med. Edyta Borkowska Konsultant Krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej, która przedstawiła informacje na temat prac zespołu roboczego, który pracuje nad nowymi regulacjami w zakresie badań genetycznych. W skład Zespołu wchodzi eksperci z zakresu genetyki klinicznej, lekarze, diagnosty laboratoryjni oraz prawnicy specjalizujący się w prawie medycznym. Przychylnie odniosła się do propozycji utworzenia specjalizacji w zakresie pielęgniarstwa genetycznego oraz powołania doradców genetycznych. Pozytywną opinię w przedmiotowym zakresie wyraziła również Pani dr n. med. Monika Pintal-Ślimak Prezes Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych. Zwróciła uwagę na potrzebę zachowania jakości w zakresie badań genetycznych oraz wysokich standardów w celu zabezpieczenia materiału wysyłanego do laboratoriów za granicę. W tym zakresie głos zabrała również Pani Urszula Demkow Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia oraz Pan Mariusz Klencki Dyrektor Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych, którzy potwierdzili konieczność prawnego uregulowania obszaru badań genetycznych i ochronę genomu człowieka. Wyrazili gotowość do prac nad wzmocnieniem poradni genetycznych poprzez nadanie uprawnień dla pielęgniarek (np. ukończenia specjalizacji lub kursu kwalifikacyjnego z pielęgniarstwa genetycznego), a także możliwość utworzenia zawodu doradcy genetycznego. Wskazano również na funkcjonujące obecnie specjalizacje mające zastosowanie w ochronie zdrowia, a także poinformowano o prowadzonych pracach nad nową ustawą o zawodzie pielęgniarki i położnej.

W trakcie dyskusji członkowie Rady poruszyli kwestie:

- udziału przedstawicieli pacjentów w pracach Zespołu pracującego nad ustawą o badaniach genetycznych i ochronie genomu ludzkiego – Pani Aleksandra Rudnicka i Pani Urszula Jaworska;
- zapotrzebowania na genetyków klinicznych dla osób niedowidzących – Pani Elżbieta Oleksiak;
- nadzoru nad medycznymi laboratoriami genetycznymi – Pani Urszula Jaworska i Pani Dorota Korycińska;
- udziału organizacji pacjentów w prekonsultacjach – Pan Stanisław Maćkowiak;
- kształcenia doradców genetycznych – Pan Arkadiusz Nowak i Pan Stanisław Maćkowiak;
- badania i przechowywania materiału genetycznego w laboratoriach – Pani Dorota Korycińska i Pani Urszula Jaworska.

Decyzją Przewodniczącego w najbliższym czasie Rada przygotuje stanowisko w przedmiotowym zakresie i w ramach swoich możliwości organizacyjnych udzieli wsparcia.

W drugiej części posiedzenia odbyła się dyskusja dotycząca wdrożenia Rejestru onkologii i hematologii dziecięcej. Prezentację w tym zakresie przedstawiła Pani dr Anna Apel – Prezes Zarządu Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową. Wyjaśniła zalety funkcjonowania rejestru i jego techniczno-organizacyjne możliwości. Pozytywnie na temat utworzenia rejestru wypowiedział się również Pan prof. dr hab. n. med. Wojciech Młynarski - przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz Pana Jan Styczyński Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej. Zdaniem ekspertów narzędzie stanie się nie tylko bazą danych o chorobach nowotworowych u dzieci, ale również zbiorem sprawdzonej wiedzy i dobrych praktyk, do których szeroki dostęp będą mieli lekarze i specjaliści na co dzień zajmujący się małymi pacjentami. Głos w dyskusji zabrała również Pani Dominika Janiszewska – Kajka Zastępca Dyrektora w Departamencie Lecznictwa, która zapewniła o gotowości do dalszych prac nad utworzeniem i ostateczną formą rejestru. W najbliższym czasie, w celu omówienia najbardziej optymalnego rozwiązania dla utworzenia Rejestru onkologii i hematologii dziecięcej, planowane jest spotkanie z udziałem przedstawicieli środowiska onkologów i hematologów dziecięcych oraz przedstawicielami KRN. W dalszej perspektywie zaplanowano przeprowadzenie prac koncepcyjnych i analitycznych dotyczących utworzenia Centralnej Bazy Rejestrów, w którą mogłyby być włączone również rejestry onkologiczne.

W trakcie dyskusji członkowie Rady wyrazili zainteresowanie dla propozycji utworzenia Rejestru onkologii i hematologii dziecięcej oraz poparcie tej inicjatywy. W tej sprawie zostanie przygotowane stanowisko.

Ustalono, że kolejne posiedzenie Rady odbędzie się 26 marca 2025 r.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów