

# 5 lat działalności Fundacji Pokonać Endometriozę

## Podsumowanie

9 grudnia 2023 roku Fundacja Pokonać Endometriozę obchodziła pięciolecie działalności. W niniejszym raporcie pragniemy podsumować działalność fundacji, wyszczególniając, w jaki sposób spełniała swoje cele statutowe.

### **1. Współpraca z ośrodkami prywatnymi i publicznymi zapewniającymi dostęp do nowoczesnych programów leczenia endometriozy**

#### **a. Ministerialny zespół**

Owoce współpracy fundacji z Ministerstwem Zdrowia było powołanie przez Ministra Zdrowia *Zespołu do spraw opracowania propozycji rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy* (Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 marca 2023<sup>1</sup>). Zespół ten, zbierający się na comiesięcznych spotkaniach, jest odpowiedzialny za opracowanie konkretnych rozwiązań systemowych mających poprawić sytuację polskich kobiet.

Starania Fundacji o powołanie multidyscyplinarnego zespołu ds. standardów leczenia endometriozy trwała od maja 2022 roku<sup>2</sup>. Fundacja miała okazję przedstawić swoje postulaty na posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów<sup>3</sup> przy ministrze właściwym ds. zdrowia 14 września 2022 roku. Po posiedzeniu, 27 października, Rada opublikowała oficjalne stanowisko<sup>4</sup>, w którym poparła postulaty fundacji dotyczące:

1. Powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów diagnostyki i leczenia endometriozy.

---

<sup>1</sup> Załącznik 1

<sup>2</sup> Załączniki 2-5

<sup>3</sup> Załącznik 6

<sup>4</sup> Załącznik 7

2. Przygotowania odrębnej wyceny świadczeń leczniczych, w tym zabiegów i operacji chirurgicznych związanych z zaawansowanym stadium endometriozy.
3. Powołania centrów leczenia endometriozy – ośrodków referencyjnych (w minimalnym zakresie jako program pilotażowy).

## **b. Parlamentarny zespół**

6 listopada 2020 został powołany Parlamentarny Zespół ds. Endometriozy. Szczegółowe informacje dotyczące składu zespołu oraz posiedzeń można znaleźć na stronie Sejmu IX kadencji<sup>5</sup>.

## **c. Korespondencja fundacji z organami decyzyjnymi**

Przez lata fundacja prowadziła korespondencję z:

- Ministerstwem Zdrowia<sup>6</sup>
- Prezydentem RP<sup>7</sup>
- Europosełem Leszkiem Millerem<sup>8</sup>

## **d. Petycja „6 postulatów dla 3 milionów”**

Petycja<sup>9</sup>, z 5701 podpisów, została złożona 3 grudnia 2021 roku. Następstwem petycji była korespondencja z Ministerstwem Zdrowia<sup>10</sup>.

## **e. Raporty**

Przez lata fundacja przygotowywała również raporty dotyczące stanu systemu diagnostyki i leczenia endometriozy w Polsce. Poniżej zamieszczamy podsumowanie:

1. **4 filary bezpieczeństwa i praw pacjenta**<sup>11</sup>  
Raport przygotowany dla Rzecznika Praw Pacjenta 17 maja 2022 roku.
2. **Statystyki oraz rekomendacje dotyczące diagnostyki i leczenia endometriozy**<sup>12</sup>  
Raport przedstawiony na posiedzeniu Rady Organizacji Pacjentów 14 września 2022 roku.
3. **Leki nierefundowane, wykorzystywane w terapii endometriozy**<sup>13</sup>  
Raport przygotowany 1 grudnia 2022 roku.

---

<sup>5</sup> <https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOL&Zesp=770>

<sup>6</sup> Załącznik 8

<sup>7</sup> Załącznik 9

<sup>8</sup> Załączniki 10-12

<sup>9</sup> Załącznik 13

<sup>10</sup> Załączniki 14-15

<sup>11</sup> Załącznik 16

<sup>12</sup> Załącznik 17

<sup>13</sup> Załącznik 19

## 2. Pomoc kobietom chorym na endometriozę

### a. Konferencje i warsztaty dla specjalistów i pacjentek

Ogólnopolskie wydarzenia odgrywają istotną rolę w naszej misji edukacyjnej, służąc jako platforma wymiany wiedzy, doświadczeń i najlepszych praktyk pomiędzy specjalistami medycznymi, a także jako źródło wsparcia i informacji dla pacjentek.

W ciągu 5 lat działalności zorganizowałyśmy między innymi wydarzenia:

- Warsztaty "Endometrioza - fakty i mity" - Poznań, 28 września 2019
- Konferencja "Holistyczne leczenie endometriozy" - Wrocław, 26 marca 2022
- Warsztaty "Psyche i soma" - Gdynia, 27 sierpnia 2022
- Konferencja "Pokonajmy Endometriozę - Nowoczesne leczenie endometriozy" - Ożarów Mazowiecki, 11 marca 2023
- "Wielkopolskie Warsztaty Edukacyjne" - Poznań, 9 grudnia 2023

W latach 2020-2021 z powodu pandemii fundacja nie organizowała wydarzeń na żywo, natomiast udało się rozwinąć programy edukacyjne online, o których więcej w kolejnych punktach.

### b. Program YELLOWOMB dla studentów kierunków medycznych

Od 2021 roku współpracujemy z sekcją SCORA Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny IFMSA-Poland. W ramach akcji Yellowomb w marcu, miesiącu świadomości endometriozy, odbywały się wykłady i spotkania dla studentów kierunków medycznych. Studenci mogli wziąć udział w konkursach i utrwalić wiedzę za pomocą infografik.



#### Fundacja Pokonać Endometriozę

ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa

NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453

Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometriozę.pl

pokonacendometriozę.pl

Strona 3 z 8

### c. Webinary “Niesiemy wiedzę”

W latach 2020-2021 fundacja zorganizowała serię webinarów “Niesiemy Wiedzę”. Webinary były prowadzone z transmisją na żywo na profilu fundacji na Facebooku. Celem projektu było budowanie świadomości społecznej o endometriozie, a także przekazanie rzetelnej wiedzy o endometriozie. W ciągu 20 godzin webinarów odbyły się między innymi następujące spotkania:

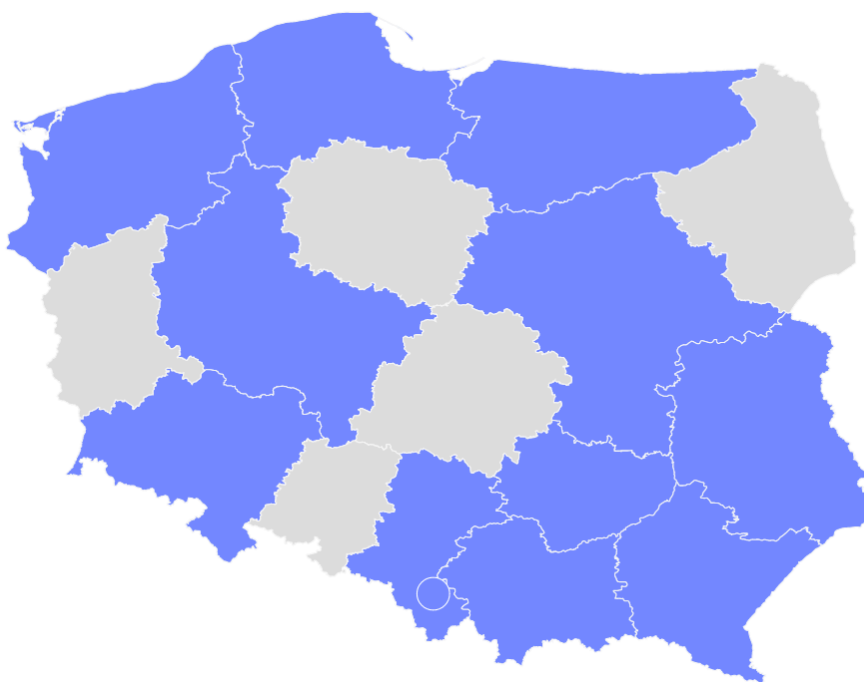
1. *Czym jest endometrioza?*, goście:
  - a. dr n. med. Mikołaj Karmowski - ginekolog, specjalista diagnostyki i leczenia endometriozy,
  - b. dr n. med. Piotr Rubisz - ginekolog, specjalista diagnostyki i leczenia endometriozy,
2. *Jak wygląda praca terapeutyczna z pacjentkami cierpiącymi na endometriozę?*, gość:
  - a. mgr Anna Wietrzykowska - [psycholognieplodnosci.pl](http://psycholognieplodnosci.pl)
3. *Osteopatia w endometriozie*, gość:
  - a. dr Łukasz Czubaszewski, fizjoterapeuta, osteopata
4. *Czy w endometriozie mogą boleć płuca?*, gość:
  - a. dr n. med. Tomasz Marjański, torakochirurg,
5. *Nieobliczalna endometrioza*, goście:
  - a. dr n. med. Joanna Bubak-Dawidziuk - ginekolog, specjalistka diagnostyki i leczenia endometriozy,
  - b. dr n. med. B. Paweł Siekierski - ginekolog, specjalista diagnostyki i leczenia endometriozy,
  - c. Anna Machnik-Kłusek - pacjentka
6. *Alternatywne sposoby łagodzenia objawów endometriozy*, goście:
  - a. Magdalena Wiśniewska - dietetyk,
  - b. Ewa Pytel-Bartnik, instruktorka jogi
7. *“Smaki endometriozy” czyli rozmowa z dietetykiem*, gość:
  - a. mgr Dorota Olanin, psychodietetyk, dietetyk kliniczny
8. *Przychodzi nastolatka do ginekologa...*, goście:
  - a. Maria Wawrzyniak, IFMSA-Foland
  - b. Ewa Majcherek, IFMSA-Foland
9. *Zobaczyć niewidoczne, czyli nowoczesna diagnostyka endometriozy*, goście:
  - a. dr n. med. Joanna Jacko - specjalistka diagnostyki i leczenia endometriozy, ultrasonolog
  - b. dr Tomasz Oleksiuk - specjalista radiologii i diagnostyki obrazowej
10. *O endometriozie w sejmie*, gość:
  - a. dr Marek Rutka, Poseł na 5ejm RP IX kadencji, Przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Endometriozy



#### **d. Program ambasaderek i lokalne grupy wsparcia**

W 2022 roku uruchomiłyśmy program lokalnych ambasaderek - wolontariuszek, które widząc potrzebę aktywności na rzecz szerzenia świadomości w swojej najbliższej okolicy, działają w obrębie konkretnego regionu lub województwa. Zadaniem lokalnej ambasadorki jest organizacja lokalnych grup wsparcia, które spotykają się na tzw. "endokawach", a także pomoc w ogólnopolskich wydarzeniach organizowanych przez fundację. Ambasadorki mają zaoferowane wsparcie fundacji we wszelkich podejmowanych przez nie działaniach, dostęp do materiałów edukacyjnych i promocyjnych, mogą również w razie potrzeby tworzyć własne.

Obecnie w fundacji działa 13 ambasaderek na obszarze 11 województw.



#### **e. Inne działania pomocowe**

W trakcie swojej działalności fundacja angażowała się w różne działania pomocowe, między innymi:

1. Prowadzenie mapy polecanych lekarzy na stronie WWW
2. Wspieranie i udostępnianie zbiorów na operacje komercyjne
3. Udostępnianie i zapraszanie do badań związanych z endometrią
4. "Żółta linia" - darmowe konsultacje z psychologiem klinicznym dla pacjentek podczas dyżuru online
5. Projekt "Akademia EndoKobiet"

### 3. Popularyzacja świadomości choroby

#### a. Na żywo

Fundacja szerzyła wiedzę i świadomość endometriozy goszcząc na wydarzeniach poświęconych zdrowiu w całej Polsce. Przedstawicielki fundacji prowadziły wykłady i spotkania, uczestniczyły w debatach, a także obsługiwały stoiska z materiałami edukacyjnymi.

Wydarzenia, na których gościliśmy, to między innymi:

1. "Profilaktyka 40+" organizowane przez NFZ Wielkopolski Oddział Wojewódzki
2. Gdyński Dzień Profilaktyki "Zadbaj o zdrowie"
3. *Zadbaj o siebie! z Amazonkami* w Poznaniu
4. Kongres Kobiet
5. "Zdrowa Polka" w Krośnie
6. "Endometrioza - choroba kobiet w każdym wieku" w Stargardzie Szczecińskim
7. EEL MasterClass w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie
8. Kongres Zdrowa Polka w Czeladzi

#### b. W mediach

Fundacja reprezentuje pacjentki z endometriozą w mediach, występując w telewizji (TVP, TVN, Polsat), radiu (m. in. TOKFM, Radio Lublin, Radio ZET, VOX FM), gazetach (gazeta.pl, Gazeta Wyborcza, WP Kobieta), podcastach (Patrycja Obara BLIŻEJ, Podcast "Synapsy" dla Radia LUZ, Podcast Marty Niedźwiedzkiej "Zdrowie Kobiety").

Obejmujemy również patronatem książki i wydarzenia poświęcone endometrioze:

1. Książka *Endometrioza. Kobiecość nie musi boleć*
2. Książka *Pokonaj endometriozę. Jak wygrać z chorobą i zacząć żyć na nowo*
3. Konferencja *Świadomy UAM- w chorobie i niepełnosprawności*
4. V Poznańska Studencka Konferencja Ginekologiczno-Położnicza

### Podsumowanie

W Polsce, pomimo naszej przynależności do Unii Europejskiej, nie funkcjonuje system diagnostyki i leczenia endometriozy na poziomie europejskim. Większość kobiet leczy się prywatnie, świadomość choroby w społeczeństwie oraz w środowisku medycznym jest niska.

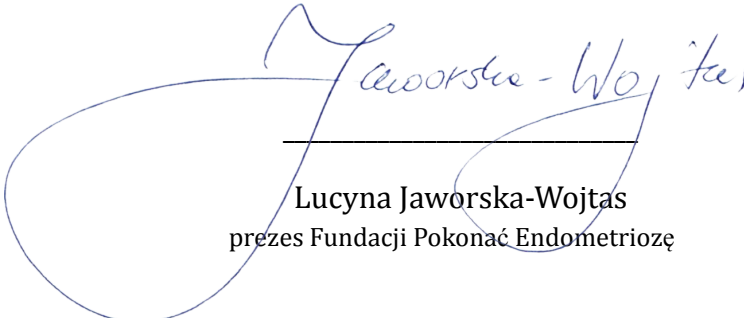
Mówiąc o systemie diagnostyki i leczenia endometriozy, można powołać się na przykład Niemiec, gdzie istnieją certyfikowane centra leczenia endometriozy, czy Australii, która przeznaczyła do tej pory ponad 87 milionów dolarów na wykonanie *National Action Plan for Endometriosis*<sup>14</sup>. Australia jest również przykładem ścisłej współpracy pomiędzy organami rządowymi, a organizacjami pozarządowymi - organizacje pacjenckie są wymieniane jako jeden z filarów zmian w *National Action Plan*, a na początku 2024 roku największa organizacja pacjencka poświęcona endometriozie, *Endometriosis Australia*, otrzymała od państwa ponad milion AUD dofinansowania<sup>15</sup>.

Obecnie w Polsce działa ministerialny zespół pracujący nad rozwiązaniami systemowymi. Jako organizacja pacjencka, która postulowała o powstanie zespołu, a następnie bierze aktywny udział w jego posiedzeniach, pragniemy, aby wypracowane przez zespół rozwiązania były jakościowo najlepsze. Dążymy do tego, aby kobiety nie były wielokrotnie operowane, aby mogły być leczone przez najlepszych specjalistów. Zależy nam również na programach świadomościowych, profilaktycznych, które mogłyby zwiększyć ilość pacjentek diagnozowanych we wczesnym stadium choroby. Zależy nam na tym, aby pacjentka mogła zostać zaopiekowana holistycznie, od wystąpienia pierwszych objawów choroby, również jako dziecko.

Programami świadomościowymi muszą zostać objęte nie tylko pacjentki, ale również środowiska medyczne. Należy zadbać o to, aby endometriozie poświęcić należytą ilość godzin na kierunku lekarskim, a także na kierunkach pokrewnych - pielęgniarstwie, fizjoterapii, dietetyce.

Pomoc pacjentkom z endometriozą nie kończy się w Ministerstwie Zdrowia, należy również zaangażować Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej - obecnie chore na endometriozę nie mogą liczyć na rentę czy inne świadczenia. Alternatywą dla rent byłby dodatkowy dzień urlopu lub możliwość łatwego uzyskania cyklicznego L4 dla kobiet ze zdiagnozowaną endometriozą, u których występują objawy bólowe uniemożliwiające im podjęcie pracy w trakcie miesiączki.

Obecnie w Polsce, po długim czasie cierpienia, stagnacji i rozgoryczenia, kobiety z endometriozą mogą patrzeć w przyszłość z nadzieją, że dzięki *Zespołowi do spraw opracowania propozycji rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy* i pomocy Ministerstwa Zdrowia, będą mogły liczyć na wsparcie w chorobie, opiekę państwa i profesjonalną pomoc.



Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę

<sup>14</sup><https://www.health.gov.au/topics/chronic-conditions/what-were-doing-about-chronic-conditions/what-were-doing-about-endometriosis>

<sup>15</sup> <https://endometriosisaustralia.org/endometriosis-australia-achieves-peak-body-status/>

## Załączniki

1. Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 marca 2023 r.
2. Pismo do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego w sprawie powołania zespołu ds. standardów leczenia endometriozy z dnia 18 maja 2022
3. Odpowiedź MZ na pismo z dnia 18 maja 2022 o sygnaturze DLJ.441.1.2022.WSK
4. Odpowiedź fundacji na pismo o sygnaturze DLJ.441.1.2022.WSK, 8 lipca 2022 z ponowieniem prośby o powołanie zespołu
5. Odpowiedź MZ o sygnaturze DLJ.441.1.2022.WSK na przesłane przez fundację ponowienia
6. Protokół z 10. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dnia 14 września 2022 r.
7. Stanowisko Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia z dnia 27 października 2022 roku w sprawie diagnostyki i leczenia endometriozy w Polsce
8. Archiwalna korespondencja fundacji z Ministerstwem Zdrowia z lat 2019-2020
9. List Prezes fundacji Lucyny Jaworskiej-Wojtas do Prezydenta RP Andrzeja Dudy
10. List Prezes fundacji Lucyny Jaworskiej-Wojtas do Europosła Leszka Millera
11. Pytanie złożone przez Leszka Millera do Komisji Europejskiej
12. Odpowiedź udzielona przez komisarz Stellę Kyriakides w imieniu Komisji Europejskiej
13. Treść petycji "6 postulatów dla 3 milionów"
14. Odpowiedź MZ o znaku ZPR.055.2.2022.MG na petycję "6 postulatów dla 3 milionów"
15. Odpowiedź fundacji na pismo o znaku ZPR.055.2.2022.MG
16. Raport *4 filary bezpieczeństwa i praw pacjenta*
17. Raport *Statystyki oraz rekomendacje dotyczące diagnostyki i leczenia endometriozy*
18. *Plan Reorganizacji Systemu Opieki Ginekologicznej dla potrzeb leczenia endometriozy* opracowany przez: dr hab n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzdyk
19. Raport *Leki nierefundowane, wykorzystywane w terapii endometriozy*



# DZIENNIK URZĘDOWY

## MINISTRA ZDROWIA

---

Warszawa, dnia 8 marca 2023 r.

Poz. 20

### ZARZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA<sup>1)</sup>

z dnia 7 marca 2023 r.

#### **w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania propozycji rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy**

Na podstawie art. 7 ust. 4 pkt 5 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2022 r. poz. 1188) zarządza się, co następuje:

§ 1. 1. Powołuje się Zespół do spraw opracowania propozycji rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy, zwany dalej „Zespołem”.

2. Zespół jest organem pomocniczym ministra właściwego do spraw zdrowia.

§ 2. 1. W skład Zespołu wchodzi:

- 1) Przewodniczący – prof. dr hab. n. med. Krzysztof Czajkowski – konsultant krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii;
- 2) członkowie:
  - a) prof. dr hab. n. med. Mariusz Władysław Bidziński – konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej,
  - b) prof. dr hab. n. med. Piotr Sieroszewski – Prezes Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników,
  - c) dr hab. n. med. Paweł Basta – Przewodniczący sekcji endometriozy w Polskim Towarzystwie Ginekologów i Położników,
  - d) dr n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzdyk – Kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej Opolskiego Centrum Onkologii,
  - e) dr hab. n. med. Tomasz Marjański – Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku,
  - f) Lucyna Jaworska-Wojtas – Prezes Fundacji „Pokonać Endometriozę”,
  - g) dr n. med. Bogumił Paweł Siekierski – Kierownik Kliniki Ginekologii w Szpitalu Medicover,
  - h) dr n. med. Mikołaj Karmowski – Ordynator Oddziału Ginekologii Małoinwazyjnej i Centrum Leczenia Endometriozy w Medicus Clinic,
  - i) lek. Daniel Kurczyński – specjalista ginekolog-położnik,
  - j) mgr Dorota Olanin – dietetyk kliniczny,

---

<sup>1)</sup> Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 27 sierpnia 2020 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. z 2021 r. poz. 932).

- k) Izabela Sulima – Polskie Stowarzyszenie Endometrioza,
  - l) przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
  - m) przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia,
  - n) dwóch przedstawicieli Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia,
  - o) przedstawiciel Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych w Ministerstwie Zdrowia,
  - p) przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) Sekretarz Zespołu – przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia.

2. W pracach Zespołu mogą uczestniczyć, z głosem doradczym, osoby niebędące członkami Zespołu, zaproszone przez Przewodniczącego.

3. Osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 2 lit. a–n, wyrażają pisemną zgodę na udział w pracach Zespołu.

4. Członkowie Zespołu oraz osoby, o których mowa w ust. 2, są obowiązani do zachowania poufności informacji związanych z działalnością Zespołu.

**§ 3.** 1. Zespół, po opracowaniu propozycji rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy, przekazuje je ministrowi właściwemu do spraw zdrowia, w celu akceptacji.

2. Minister właściwy do spraw zdrowia może zwrócić propozycje przedstawione przez Zespół w celu ich uzupełnienia lub weryfikacji wyznaczając stosowny termin, nie dłuższy niż 7 dni kalendarzowych.

**§ 4.** 1. Pracami Zespołu kieruje Przewodniczący.

2. Do zadań Przewodniczącego należy w szczególności:

- 1) planowanie i organizowanie pracy Zespołu;
- 2) zwoływanie posiedzeń Zespołu;
- 3) ustalanie porządku dziennego posiedzenia Zespołu;
- 4) prowadzenie posiedzeń Zespołu;
- 5) reprezentowanie Zespołu na zewnątrz;
- 6) określanie sposobów i terminów wykonania zadań Zespołu;
- 7) wskazywanie osób odpowiedzialnych za wykonanie zadań Zespołu;
- 8) podpisywanie protokołów z posiedzeń Zespołu.

3. Przewodniczący może zlecać sporządzanie ekspertyz, opinii i analiz, niezbędnych do realizacji zadań Zespołu.

4. Obowiązki Przewodniczącego, w przypadku jego nieobecności, wykonuje wyznaczony przez Przewodniczącego członek Zespołu.

**§ 5.** 1. Zespół obraduje na posiedzeniach, które odbywają się w siedzibie Ministerstwa Zdrowia lub w trybie zdalnym, z wykorzystaniem środków komunikacji na odległość, z uwzględnieniem możliwości technicznych i rozwiązań organizacyjnych funkcjonujących w Ministerstwie Zdrowia.

2. Przewodniczący przekazuje członkom Zespołu zawiadomienie o terminie, miejscu i formie posiedzenia Zespołu, planowany porządek posiedzenia Zespołu oraz materiały będące przedmiotem posiedzenia Zespołu, nie później niż w terminie 3 dni przed wyznaczonym terminem posiedzenia.

3. W szczególnie uzasadnionych przypadkach Przewodniczący może zwołać posiedzenie Zespołu bez zachowania terminu, o którym mowa w ust. 2.

4. Z posiedzenia Zespołu jest sporządzany protokół.

5. W przypadku prowadzenia posiedzenia Zespołu w trybie zdalnym, członkowie przesyłają wymagane dokumenty i informacje bezpośrednio do Sekretarza Zespołu, w terminie i formie wskazanych przez Przewodniczącego.



6. Zespół podejmuje decyzje w formie uchwał, zwykłą większością głosów, w obecności co najmniej połowy członków Zespołu, w tym w trybie obiegowym, z zastosowaniem środków porozumiewania się na odległość. W przypadku równej liczby głosów decyduje głos Przewodniczącego.

7. W przypadku prowadzenia prac Zespołu w trybie obiegowym, członkowie przesyłają wymagane dokumenty i informacje bezpośrednio do Sekretarza Zespołu, w terminie i formie wskazanych przez Przewodniczącego.

8. Głosowania są jawne.

9. Uchwały podpisują Przewodniczący i Sekretarz Zespołu.

10. Uchwały stanowią załączniki do protokołu z posiedzenia Zespołu.

**§ 6. 1.** Za udział w posiedzeniach Zespołu nie przysługuje wynagrodzenie.

2. Zamiejscowym członkom Zespołu oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 2, przysługuje zwrot kosztów podróży służbowych na terenie kraju, w związku z udziałem w posiedzeniach Zespołu, na zasadach określonych w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 29 stycznia 2013 r. w sprawie należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej (Dz. U. poz. 167 oraz z 2022 r. poz. 1481 i 2302).

3. Wydatki związane z działalnością Zespołu są pokrywane z budżetu państwa, z części 46 – Zdrowie, działu 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85195 – Pozostała działalność, ze środków pozostających w dyspozycji Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia.

**§ 7.** Obsługę organizacyjno-techniczną prac Zespołu zapewnia Departament Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia.

**§ 8.** Pierwsze posiedzenie Zespołu jest zwoływane przez Przewodniczącego nie później niż w terminie 14 dni od dnia wejścia w życie zarządzenia.

**§ 9.** Zespół zakończy swoją działalność po zaakceptowaniu przez ministra właściwego do spraw zdrowia propozycji rozwiązań, o którym mowa w § 3 ust. 1, nie później jednak niż do dnia 29 lutego 2024 r.

**§ 10.** Zarządzenie traci moc z dniem 1 marca 2024 r.

**§ 11.** Zarządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.

MINISTER ZDROWIA

*Adam Niedzielski*

Warszawa, 18 maja 2022 r.



Sz. P. Adam Niedzielski  
Minister Zdrowia  
Ministerstwo Zdrowia RP  
ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

Endometrioza to choroba młodych kobiet, która ma charakter populacyjny - prawdopodobna częstość występowania może sięgać nawet 6-15% kobiet w wieku rozrodczym i produkcyjnym; obecnie częstość wzrasta. Jej skutki sięgają bardzo głęboko w sferę zaburzeń ról: rodzinnej, społecznej, psychicznej, pracowniczej.

Zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o powołanie zespołu ds. standardów leczenia endometriozy. Obecne systemowe rozwiązania w diagnostyce i leczeniu endometriozy są niedostosowane do potrzeb pacjentek oraz do coraz nowszych standardów światowych.

Proponujemy aby w składzie zespołu znaleźli się eksperci zajmujący się leczeniem endometriozy, członkowie Parlamentarnego Zespołu ds. Endometriozy oraz przedstawicielki Fundacji Pokonać Endometriozę jako reprezentantki środowiska pacjenckiego.

Celem fundacji jest pomoc kobietom chorym na endometriozę i ich rodzinom, co realizujemy między innymi poprzez współdziałanie z władzami samorządowymi i rządowymi. Dążymy do stworzenia odpowiedniego protokołu postępowania w diagnostyce i leczeniu endometriozy oraz wyceny endometriozy w koszyku świadczeń. Jesteśmy organizacją, która reprezentuje pacjentki z endometriozą na poziomie ogólnopolskim. Zajmujemy się zbieraniem oraz analizą najnowszych danych i badań poświęconych tematyce endometriozy.

Dzięki zespołowi ds. standardów leczenia endometriozy stoi przed nami szansa stworzenia modelu, który będzie wzorem dla innych organizatorów opieki zdrowotnej.

Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę



Ministerstwo Zdrowia  
Departament  
Lecznictwa

Warszawa, 08 czerwca 2022 r.

DLJ.441.1.2022.WSK

Pani

**Lucyna Jaworska-Wojtas**

Prezes Fundacji

POKONAĆ ENDOMETRIOZĘ

[kontakt@pokonacendometrioze.pl](mailto:kontakt@pokonacendometrioze.pl)

***Szanowna Pani Prezes,***

odpowiadając na pismo z dnia 18 maja 2022 r. w którym zawarto propozycję powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów leczenia endometriozy, wyjaśniam, co następuje.

Zalecenia postępowania dotyczące diagnostyki i leczenia mogą być ogłaszane w drodze obwieszczenia Ministra Zdrowia na podstawie art. 11 ust. 3 i 4 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej ze środków publicznych (Dz.U. z 2018 r. poz. 1510). Z treści przepisu wynika, że minister właściwy do spraw zdrowia, po zasięgnięciu opinii Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, może ogłosić, a w zakresie diagnostyki mającej na celu rozpoznanie nowotworu złośliwego lub miejscowo złośliwego, zwanej dalej „diagnostyką onkologiczną”, i leczenia mającego na celu wyleczenie tego nowotworu, zwanego dalej „leczeniem onkologicznym”, ogłasza, w drodze obwieszczenia, zalecenia postępowania dotyczące diagnostyki i leczenia w zakresie świadczeń finansowanych ze środków publicznych, odrębnie dla poszczególnych dziedzin medycyny, opracowane przez odpowiednie stowarzyszenia będące zgodnie z postanowieniami ich statutów towarzystwami naukowymi o zasięgu krajowym, zrzeszające specjalistów w danej dziedzinie medycyny. Celem publikacji zaleceń w drodze obwieszczenia Ministra Zdrowia jest wsparcie lekarzy i pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej w określonych schorzeniach i sytuacjach klinicznych.

Ogłaszanie zaleceń postępowania w formie obwieszczenia Ministra Zdrowia jest obligatoryjne w przypadku zaleceń w dziedzinie onkologii i fakultatywne - w pozostałych dziedzinach medycyny. Zalecenia postępowania diagnostyczno-leczniczego, o których mowa w ustawie, powinny być zgłaszane do Ministra Zdrowia przez towarzystwa naukowe o zasięgu krajowym, zrzeszające specjalistów w danej dziedzinie medycyny. Minister Zdrowia nie opracowuje zaleceń postępowania diagnostyczno-leczniczego i nie powołuje w tym celu odrębnych zespołów. Opracowanie zaleceń postępowania pozostaje w wyłącznej kompetencji ekspertów zrzeszonych w lekarskich towarzystwach naukowych. Dokument zaleceń postępowania diagnostyczno-leczniczego opracowany przez właściwe towarzystwo naukowe i przekazany do Ministra Zdrowia może być podstawą dalszego procedowania. W przypadku zaleceń postępowania diagnostyczno-leczniczego w endometriozie podmiotem właściwym jest Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników (PTGiP) <https://www.ptgin.pl/>.

Publikacja zaleceń postępowania diagnostyczno-leczniczego w formie obwieszczenia Ministra Zdrowia poprzedzona jest uzyskaniem pozytywnej opinii Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Opinia AOTMiT sporządzana jest na podstawie oceny zaleceń w oparciu o metodykę AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation), która wyznacza międzynarodowy standard opracowywania zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego. Zalecenia muszą spełniać kryteria dla 7 domen: zakres i cel, zaangażowanie zainteresowanych podmiotów, poprawność metodyki (powiązanie poszczególnych zaleceń z dowodami naukowymi oraz określenie siły tych dowodów), przejrzystość i sposób prezentacji zaleceń, implementacja i zastosowanie wytycznych, niezależność redakcyjna oraz ocena ogólna wytycznych. Metodyka AGREE II dostępna jest na stronie [http://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/wydzial\\_swadczen/zalecenia/AGREE\\_II/2018.04.30\\_AGREE-II\\_ver.0.7.pdf](http://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/wydzial_swadczen/zalecenia/AGREE_II/2018.04.30_AGREE-II_ver.0.7.pdf)

W odniesieniu do propozycji „wyceny endometriozy w koszyku świadczeń” nie jest jednoznaczne, czy chodzi o ponowną wycenę obecnie obowiązujących procedur medycznych realizowanych podczas diagnozowania i leczenia endometriozy, czy też o wycenę nowych świadczeń, które miałyby być wprowadzone do odpowiednich rozporządzeń w sprawie świadczeń gwarantowanych. W przypadku propozycji wprowadzenia nowych świadczeń do rozporządzeń w sprawie świadczeń gwarantowanych, uprzejmie informuję, że rozpoczęcie analiz w zakresie wycen tych świadczeń możliwe jest wyłącznie po wyrażeniu zgody Ministra Zdrowia na rozpoczęcie kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej jako świadczenia gwarantowanego.

Kwalifikacja świadczenia opieki zdrowotnej jako świadczenia gwarantowanego podlega procedurze określonej w przepisach rozdziału 1a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.).

*Z poważaniem*

Dominika Janiszewska-Kajka

Zastępca Dyrektora

*/dokument podpisany elektronicznie/*



Warszawa, 8 lipca 2022 r.

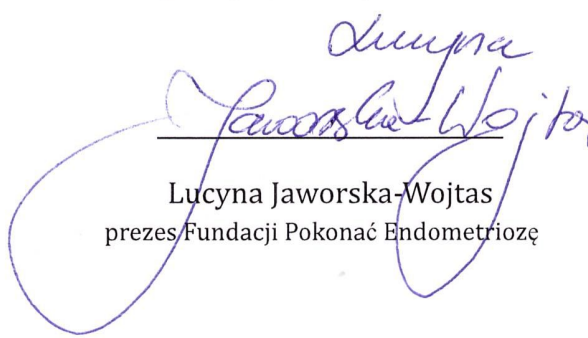
Sz. P. Adam Niedzielski  
Minister Zdrowia  
Ministerstwo Zdrowia RP  
ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

W odpowiedzi na pismo o sygnaturze DLJ.441.1.2022.WSK z dnia 8 czerwca 2022 roku chciałabym zaznaczyć, że celem zespołu ds. standardów leczenia endometriozy byłaby analiza dostępnych rozwiązań w zakresie leczenia i diagnostyki endometriozy stosowanych w innych krajach. Taka analiza zostałaby wykonana w celu przedstawienia propozycji zaleceń towarzystwom naukowym (nie tylko PTGiP, ale również Polskie Towarzystwo Kardio-Torakochirurgów PTKT, Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej PTChO, Polskie Towarzystwo Urologiczne PTU).

Endometrioza jest chorobą wieloukładową wymagającą zespołu ekspertów wielu specjalizacji, co podkreślił Pan Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, w piśmie o sygnaturze DLG.7000.24.2022 (odpowiedź na pytanie Pani Poseł Agnieszki Hanajczyk w sprawie kobiet chorujących na endometriozę), cyt.:

*Z uwagi na charakter endometriozy szczególnie głęboko naciekającej, która często nacieka takie struktury jak moczowody czy jelito, zabiegi te wymagają ekstremalnej precyzji i często wymagają udziału w takiej operacji nie tylko ginekologów, ale i chirurgów czy urologów.*

Operacjami endometriozy DIE oraz w miejscach oddalonych od jamy brzusznej zajmują się określone zespoły specjalistów zgromadzone w kilku ośrodkach prywatnych oraz publicznych w Polsce. Powołany zespół byłby okazją na zebranie multidyscyplinarnego zespołu lekarzy, którzy, mając na co dzień do czynienia z zaawansowaną endometriozą, byłiby w stanie zaproponować najlepsze rozwiązania towarzystwom podległym swojej specjalności. Byłaby to również okazja do konsultacji rozwiązań z reprezentantami głosu pacjenckiego.



Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę





Ministerstwo Zdrowia

Departament  
Lecznictwa

DLJ.441.1.2022.WSK

Warszawa, 18 lipca 2022 r.

Pani  
Lucyna Jaworska-Wojtas  
Prezes Fundacji  
POKONAĆ ENDOMETRIOZĘ  
[kontakt@pokonacendometrioze.pl](mailto:kontakt@pokonacendometrioze.pl)

**Szanowna Pani Prezes,**

odpowiadając na przesłaną 11 lipca br. ponowną propozycję powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów leczenia endometriozy, wyjaśniam, co następuje.

Ministerstwo Zdrowia (Departament Zdrowia Publicznego) zwróciło się w sprawie standardów diagnostyki i leczenia endometriozy do Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGiP). Zgodnie z informacją Towarzystwa, w 2012 r. przyjęte zostało Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy, opublikowane w „Ginekologii Polskiej” 11/2012 nr 83, 871-876 oraz na stronie internetowej PTGiP – dokument w załączeniu. Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników stale monitoruje postępy dotyczące diagnostyki i leczenia endometriozy na świecie i prowadzi obecnie prace nad wprowadzeniem aktualizacji w obowiązujących rekomendacjach, co – zgodnie z informacją PTGiP - nastąpi w trzecim kwartale 2022 r.

*Z poważaniem,*

Dominika Janiszewska-Kajka  
Zastępca Dyrektora

/dokument podpisany elektronicznie/

Zał. 1 – Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy z 2012 r.

## **PROTOKÓŁ**

### **z 10. POSIEDZENIA RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW**

### **PRZY MINISTRZE WŁAŚCIWYM DO SPRAW ZDROWIA**

**z dnia 14 września 2022 r.**

W dniu 14 września 2022 r. odbyło się 10. 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 uczestniczył Pan Maciej Miłkowski Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia nadzorujący Departament Lecznictwa, Pan Piotr Bromber Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia nadzorujący Departament Dialogu Społecznego, członkowie Rady Organizacji Pacjentów, przedstawiciele Departamentu Dialogu Społecznego oraz dodatkowo Pani Dominika Janiszewska - Kajka Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa a także zaproszeni goście reprezentujący organizacje pacjentek z Fundacji „Pokonać Endometriozę” i Polskiego Stowarzyszenia Endometriozą: Pani Aleksandra Bielak, Pani Lucyna Jaworska-Wojtas, Pani Izabela Sulima, jak również eksperci zaproszeni przez Przewodniczącą Rady: Pani dr hab. n. med. Ewa Milnerowicz - Nabzdyk - Kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej Opolskie Centrum Onkologii w Opolu; Pan dr n. med. Paweł Siekierski - Ordynator oddziału ginekologii operacyjnej Szpital Medicover; Pan dr hab. n. med. Paweł Basta - Przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników; Pan prof. dr hab. Mariusz Bidziński - Konsultant Krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej; Pan prof. dr hab. Krzysztof Czajkowski - Konsultant Krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii. W posiedzeniu uczestniczyło 14 członków Rady. Posiedzenie otworzył Przewodniczący Rady, który przedstawił porządek posiedzenia.

Porządek obrad obejmował:

1. Przyjęcie porządku obrad.
2. Diagnostyka i leczenie endometriozy w Polsce.
3. Sprawy bieżące.
4. Zakończenie posiedzenia.

Członkowie Rady obecni na posiedzeniu przyjęli porządek obrad bez zmian.

Przewodniczący, po przywitaniu uczestników spotkania i krótkim wprowadzeniu, przekazał głos Pani Lucynie Jaworskiej - Wojtas Prezesowi Fundacji „Pokonać Endometriozę”, która przedstawiła w skrócie swoją długoletnią walkę z endometriozą. Wyjaśniła, iż z chorobą zmagają się od 12 roku życia i jest po 16 operacjach. Dodała również, iż jako osoba doświadczona chorobą wie, że aby diagnoza była odpowiednio wczesna, Państwo powinno zwiększać dostęp do specjalistycznej opieki medycznej oraz - co się z tym wiąże - powinna być zwiększona potrzeba kształcenia specjalistów w tej dziedzinie.

Naturalnym jest również zwiększenie dostępu do najnowocześniejszych technik, które posiadają już prywatne kliniki leczenia endometriozy. Powinien zostać wdrożony Program Leczenia Endometriozy w Polsce, który pozwoli uporządkować edukację, kwestię szkolenia lekarzy, współpracy z lekarzami specjalistami, którzy mogą uczyć już młodych studentów skomplikowanych technik operacyjnych endometriozy zaawansowanej. Szkoleniami należy objąć cały personel medyczny w celu

przygotowania do opieki nad tymi kobietami, przeznaczyć środki na badania naukowe, współpracować ze wszystkimi organizacjami kobiecymi zajmującymi się endometriozą w celu propagowania wiedzy, jak i poznania potrzeb społecznych tych kobiet. Ponadto należy zakupić odpowiedni sprzęt w celu przeprowadzania tych szkoleń.

Kończąc dodała, iż jako osoba mocno doświadczona przez chorobę oraz założycielka Fundacji, kieruje do Ministra Zdrowia – w imieniu wielu pacjentek – postulaty:

1. Powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów diagnostyki i leczenia endometriozy.
2. Przygotowania odrębnej wyceny świadczeń leczniczych, w tym zabiegów i operacji chirurgicznych związanych z zaawansowanym stadium endometriozy.
3. Powołania centrów leczenia endometriozy – ośrodków referencyjnych (w minimalnym zakresie jako program pilotażowy).

Następnie Przewodniczący przekazał głos Pani Aleksandrze Bielak, która - w uzupełnieniu wypowiedzi Pani Prezes - przedstawiła prezentację na temat statystyk i rekomendacji European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Leczenie endometriozy wg raportu ESHRE ma służyć lepszemu kontaktowi z lekarzem oraz lepszej wiedzy na temat zdrowia. Rekomendacje ESHRE skupiają się na osiągnięciu dwóch celów leczenia endometriozy: redukcji lub całkowitej eliminacji objawów bólu albo leczeniu niepłodności. Wśród licznych zaleceń znalazła się rekomendacja skierowana do lekarzy, dotycząca kierowania pacjentek do referencyjnego centrum eksperckiego, jeśli podejrzewana jest głęboka endometrioza.

W zakresie referencyjnych ośrodków leczących rozległą endometriozę głos zabrała Pani dr hab. n. med. Ewa Milnerowicz - Naczelnik Kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej Opolskiego Centrum Onkologii w Opolu, która po wyświetleniu filmu z przebiegu operacji, przedstawiła propozycję dotyczącą powstania sieci szpitali. Według przedstawionego założenia w Polsce potrzebnych jest: 80 Poradni I stopnia referencyjności; 1-2 ośrodki II stopnia referencyjności w województwie oraz 4 ośrodki III poziomu referencyjności w kraju. Przedstawiła również wycenę świadczeń oraz wysokość refundacji przez NFZ. Na zakończenie zaprezentowała założenia dotyczące akredytacji ośrodków referencyjnych. Zasygnalizowała konieczność zwiększenia wyceny procedur stosowanych w leczeniu endometriozy, w tym procedur operacyjnych.

W dalszej kolejności głos zabrał Pan dr n. med. Paweł Siekierski Ordynator oddziału ginekologii operacyjnej Szpital Medicover, który przedstawił dane dotyczące leczenia chirurgicznego pacjentek na przykładzie szpitala, w którym pracuje. Wskazał również, iż podstawowym i poważnym problemem w aspekcie endometriozy jest brak kształcenia podyplomowego lekarzy, wobec czego potrzebne są w tym kierunku zmiany.

Następnie Przewodniczący poprosił o zabranie głosu Pana dr hab. n. med. Pawła Bastę, przedstawiciela Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników, który nawiązując do wypowiedzi dra Pawła Siekierskiego potwierdził, iż dostrzega potrzebę zmian w zakresie kształcenia lekarzy położników i ginekologów. Wskazał również, iż obecnie trwają prace nad aktualizacją rekomendacji dotyczących diagnostyki i leczenia endometriozy. Rekomendacje będą uwzględniały propozycję certyfikacji i powstania ośrodków, które będą demonstrowały pewien poziom kompetencji lekarza w tym posługiwania się narzędziami diagnostycznymi. Dodał również, iż wstępna wersja rekomendacji (draft dokumentu) ukaże się w najbliższym czasie (planowany termin to koniec września br.).

W zakresie leczenia endometriozy głos zabrał Pan prof. dr hab. Krzysztof Czajkowski Konsultant Krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii, który wyjaśnił, iż z inicjatywy Pana Ministra Macieja Miłkowskiego odbyło się kilka spotkań dedykowanych tematowi endometriozy. Z obecnych ustaleń - jest potrzeba utworzenia od 3-5 centów eksperckich, równomiernie rozłożonych na terenie kraju, jak również zapewnienie ciągłości opieki nad pacjentką przez poradnie, które będą nie tylko kwalifikowały do operacji, ale też zajmowały się pacjentką po operacji. Przedstawił również pożądaną skład Zespołu zajmującego się pacjentką. Wspomniał również o testach ze śliny w kierunku wykrywania endometriozy (produkt jest dostępny od 1 czerwca br. na terenie Szwajcarii), który w jego opinii jest obiecującym kierunkiem zmian w wykrywaniu endometriozy. Aktualnie jego rekomendacja oparta jest tylko na doniesieniach sponsorowanych przez badaczy odpowiedzialnych za jego wprowadzenie na rynek medyczny, jednak jak wskazał, należy poczekać na niezależną ocenę wartości klinicznej testu. Dodał również, iż jak tylko wpłyną dane od ośrodków leczących endometriozę, to wspólnie z Polskim Towarzystwem Ginekologów i Położników pochyli się nad opracowaniem nowych kryteriów zaleceń dotyczących rozpoznawania i leczenia endometriozy. Kończąc, odniósł się również do propozycji programu pilotażowego, wskazując, iż powinien obejmować on dane do kwalifikacji i rodzaj leczenia (zabiegowe czy zachowawcze) oraz ocenę jakości przed i po 2-3 latach od leczenia.

Następnie Przewodniczący przekazał głos Panu prof. dr hab. Mariuszowi Bidzińskiemu Konsultantowi Krajowemu w dziedzinie ginekologii onkologicznej, który zauważył, iż pomysł tworzenia Zespołów interdyscyplinarnych zajmujących się pacjentkami z endometriozą jest dobrym i logicznym kierunkiem zmian. Poparł również pomysł utworzenia ośrodków referencyjnych, jak również urealnienia kosztów i wyceny procedur.

Odnosząc się do powyższych kwestii Pan Minister nawiązując do wypowiedzi Konsultanta Krajowego w dziedzinie położnictwa i ginekologii wyjaśnił, iż sytuacja i problem opóźnienia diagnostyki endometriozy nie dotyczy tylko polskich pacjentek i występuje również w innych krajach, dlatego zaproponowano inne rozwiązania – nie tylko te oferowane przez NFZ. Jeśli chodzi o sprawozdawczość to dużych i średnich zabiegów na układzie rozrodczym w tej jednostce chorobowej wykonywanych jest ok. tysiąca rocznie, natomiast powyżej 50 zabiegów rocznie wykonuje 4-5 podmioty w kraju, łącznie tych zabiegów sprawozdało rocznie 320 szpitali (tj. ok. 1 procedury/rok). Dodał również, iż szczegółowa informacja w tym zakresie zostanie sprawozdana przez poszczególnych konsultantów wojewódzkich w dziedzinie położnictwa i ginekologii na prośbę Konsultanta Krajowego. Przyznał również, że w Polsce nie ma ustalonych konkretnych technologii operacyjnych w walce z tym schorzeniem oraz ustalonych zasad, które ośrodki powinny być dedykowane do leczenia III i IV stopnia zaawansowania endometriozy, wykonywania dużych zabiegów ginekologicznych. Potwierdził również, iż zostaną przygotowane standardy i wytyczne dedykowane poszczególnym ośrodkom w oparciu o rekomendacje dot. diagnostyki i leczenia endometriozy, nad którymi obecnie pracuje Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników. Przyznał jednocześnie, że leczenie endometriozy w Polsce trzeba na nowo zorganizować, przygotować standardy i wytyczne oraz dedykować poszczególne ośrodki do leczenia tego schorzenia. Kończąc, nawiązał również do deklaracji złożonej podczas posiedzenia komisji sejmowej poświęconej endometriozie. Potwierdził, że temat w zakresie wytycznych i produktów rozliczeniowych zostanie zakończony do końca roku.

Głos w sprawie zabrała również Pani Dominika Janiszewska -Kajka Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa, która nawiązując do słów Pana Ministra dodała, że zgodnie z ustaleniami ze wcześniejszych spotkań przy udziale przedstawicieli NFZ, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTiTM), Konsultanta Krajowego w dziedzinie ginekologii i położnictwa, rozwiązania w kwestii

kompleksowej opieki nad kobietą z endometriozą, zostaną zaproponowane do końca tego roku. Jednym z zaproponowanych rozwiązań jest opracowanie przez Konsultanta Krajowego prof. Czajkowskiego - algorytmu badań diagnostycznych tj. jakie badania powinny zostać wykonane u kobiety w pierwszej kolejności w ramach szybciej ścieżki np. w ambulatoryjnej opiece i w leczeniu szpitalnym. Ministerstwo Zdrowia oczekuje również na przekazanie przez Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, do końca września 2022 roku, projektu wytycznych diagnostyczno-terapeutycznych w zakresie endometriozy. Zostaną również przygotowane kryteria kwalifikacji pacjentek do ośrodków eksperckich – niemniej termin uzależniony od pozyskania danych, o które wystąpił Konsultant Krajowy w dziedzinie ginekologii i położnictwa. Odnośnie do wyceny procedur w zakresie leczenia endometriozy poinformowała, iż znajdują się na etapie uzgodnień z AOTMiT. Natomiast realnym terminem w kwestii programu pilotażowego – testowanie ze śliny w kierunku wykrywania endometriozy - wydaje się I półrocze przyszłego roku.

Odnosząc się do kształcenia podyplomowego lekarzy, głos zabrał Pan Minister Piotr Bromber, który wyjaśnił, iż kwestia kształcenia lekarzy jest uregulowana prawnie niemniej, jeśli zajdzie potrzeba doprecyzowania regulacji w tym zakresie to wspólnie z ekspertami (konsultantami krajowymi) kwestie te zostaną doszczegółowione.

Przewodniczący podsumowując spotkanie, podziękował zaproszonym gościom za przybycie oraz złożone deklaracje, jak również zobowiązał Zespół Redakcyjny do przygotowania stanowiska w tym zakresie.

W dalszej części posiedzenia, Przewodniczący przedstawił propozycję zorganizowania w najbliższym czasie spotkania z udziałem Pani prof. dr hab. n. med. Agnieszki Mastalerz-Migas i Pani prof. dr hab. n. med. Annę Latos-Bieleńska – termin spotkania zostanie ustalony na roboczo i przedstawiony członkom Rady w najbliższym czasie.

Następnie głos zabrała Pani Anna Śliwińska i Pan Stanisław Maćkowiak, którzy zapytali o etap prac nad projektem ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw.

Już po spotkaniu uzyskano odpowiedź od Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji (DPLiF), który wyjaśnił, iż projekt ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw (UD226) został przesłany do KPRM celem jego rozpatrzenia przez Stały Komitet Rady Ministrów. Natomiast z informacji uzyskanych przez Panią Magdalenę Kołodziej bezpośrednio od Pana Ministra Miłkowskiego wynika, iż z uwagi, że w projekcie jest mnóstwo niefortunnych zapisów nie sądzi, by prace nad nim były kontynuowane.

Kolejnym tematem, na który uwagę członków Rady zwróciła Pani Aleksandra Rudnicka był problem prowadzenia zbiorów pieniężnych przez portale internetowe. W tej sprawie skierowała do Przewodniczącego propozycję potrzeby uregulowania i uporządkowania działań prawnych w tym zakresie. Natomiast z propozycją zajęcia się opieką psychiatryczną w Polsce wystąpiła Pani Joanna Pietrusiewicz, która dopytywała czy aktualnie trwają prace legislacyjne nad zmianą ustawy o ochronie zdrowia psychicznego.

Już po spotkaniu uzyskano odpowiedź od Dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego (DZP), który wyjaśnił, iż obecnie projekt ustawy o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego oczekuje na wpis do Wykazu Prac Legislacyjnych i Programowych Rady Ministrów. Zgodnie z posiadanymi

informacjami jeszcze we wrześniu br. ww. projekt ustawy ma zostać rozpatrzony przez Zespół do spraw Programowania Prac Rządu. DZP przekazał również, iż niezmiennie priorytet w obszarze zdrowia psychicznego przez Ministerstwo Zdrowia stanowią działania ukierunkowane na rozwijanie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej, wyrównanie dostępu do opieki psychiatrycznej we wszystkich regionach kraju, poprzez m.in. wdrażanie programu pilotażowego w centrach zdrowia psychicznego oraz wdrażanie nowego modelu systemu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży składającego się z trzech poziomów referencyjnych. Poinformowano również, iż jednym z celów wprowadzanej aktualnie reformy psychiatrii dziecięcej jest wyrównanie dostępu do opieki specjalistycznej we wszystkich regionach kraju, w szczególności w regionach, gdzie obecnie dostęp do tej opieki jest niewystarczający. Jednocześnie celem reformy jest tworzenie systemu opartego o międzynarodowe rekomendacje dotyczące opieki psychiatrycznej - a więc rozwijanie przede wszystkim świadczeń udzielanych w warunkach środowiskowych oraz deinstytucjonalizacja opieki psychiatrycznej. Dlatego zgodnie z planami Ministerstwa, w najbliższych latach nacisk ma być położony przede wszystkim na rozwijanie pomocy ambulatoryjnej oraz oddziałów dziennych (I i II poziom nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży).

Wskazano również, iż w zakresie wsparcia opieki psychiatrycznej aktualnie procedowany projekt tj. Uchwała Rady Ministrów zmieniająca uchwałę w sprawie ustanowienia programu wieloletniego pod nazwą „Program wsparcia oddziałów psychiatrycznych dla dzieci i młodzieży na lata 2022–2023” przewiduje alokację środków finansowych w wysokości 80 mln zł na 2023 r. Celem Programu jest poprawa efektywności leczenia pacjentów oddziałów udzielających świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu opieki psychiatrycznej, stacjonarnych świadczeń psychiatrycznych dla dzieci i młodzieży przez wsparcie inwestycji infrastrukturalnych na tych oddziałach. Głównym założeniem jest dostosowanie infrastruktury do wymagań prawnych i funkcjonalnych. Dostosowana infrastruktura zapewni bezpieczne udzielanie świadczeń zdrowotnych oraz zwiększy efektywność udzielanych świadczeń przez umożliwienie stosowania nowoczesnych form terapii.

Kończąc spotkanie, Przewodniczący wyjaśnił również, iż termin kolejnego spotkania Rady ustalony zostanie w trybie obiegowym.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów



# Rada Organizacji Pacjentów

## przy ministrze właściwym do spraw zdrowia

---

Stanowisko Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia  
z dnia 27 października 2022 roku  
w sprawie diagnostyki i leczenia endometriozy w Polsce

Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia, wyraża poparcie dla propozycji rozwiązań zgłoszonych przez organizacje pacjentów na spotkaniu Rady w dniu 14.09.2022r. służących poprawie diagnostyki i leczenia endometriozy w Polsce.

Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym popiera postulaty:

1. Powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów diagnostyki i leczenia endometriozy.
2. Przygotowania odrębnej wyceny świadczeń leczniczych, w tym zabiegów i operacji chirurgicznych związanych z zaawansowanym stadium endometriozy.
3. Powołania centrów leczenia endometriozy – ośrodków referencyjnych (w minimalnym zakresie jako program pilotażowy).

Stanowisko przyjęte przez Radę Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia w formie uchwały w trybie obiegowym w dniu 27 października 2022 r.

### Do wiadomości:

1. Pan Prof. Krzysztof Czajkowski - Konsultant Krajowy ds. Ginekologii i Położnictwa
2. Pan Prof. Mariusz Bidziński - Konsultant Krajowy w Dziedzinie Ginekologii Onkologicznej
3. Pan Prof. Piotr Sieroszewski - Prezes Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników
4. Pani Lucyna Jaworska – Prezes Fundacji „Pokonać Endometriozę”
5. Pani Aleksandra Bielak – Prezes Polskiego Stowarzyszenia „Endometrioza”

Obsługę Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia zapewnia  
Departament Dialogu Społecznego Ministerstwo Zdrowia  
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa  
e-mail: rada.pacjentow@mz.gov.pl



Warszawa, 01 marca 2019 r.



**Minister Zdrowia RP**

**Pan  
dr n. med. Łukasz  
Szumowski**

Szanowny Panie Ministrze,

30 marca- Światowy Dzień Endometriozy – jednej z najbardziej dokuczliwych dla kobiet chorób, zarówno na świecie, jak i w Polsce. Ma ona charakter cywilizacyjny. Wg ostrożnych szacunków, cierpi na nią blisko 200 mln osób na świecie. W Polsce chodzić może o nawet 2 miliony kobiet. Podczas całego tego dnia, będzie wiele okazji do prezentacji szerokich informacji o endometriozie – jej bolesnych skutkach, ale także sposobach leczenia, prewencji, a przede wszystkim – diagnostyce, a więc o najważniejszym elemencie walki z tą chorobą, gdyż to od niego zależy powodzenie całej terapii.

Endometrioza w dalszym bowiem ciągu jest mało rozpoznawana zarówno wśród społeczeństwa, pacjentek, jak również, co najważniejsze, wśród lekarzy specjalistów. Jak wspominał wyżej, wciąż wielu z nich ma dużą trudność z prawidłowym zdiagnozowaniem tej choroby u cierpiących pacjentek. Rodzi to niestety brzemiennie w skutkach implikacje, i to bardzo często nawet na całe życie. Mają one charakter nie tylko zdrowotny, ale również psychologiczny i społeczny. Z uwagi na mylne rozpoznanie, kobiety traktowane są niemal jako nienormalne. Spotykają się z całkowitym brakiem zrozumienia w swoich środowiskach pracy i wśród najbliższych. Wiele rodzin faktycznie przez to ulega rozpadowi. A wszystko – przy niemożliwym wręcz do zniesienia bólu i wyłączeniu z jakiegokolwiek aktywności. Zwracam tu uwagę na najbardziej jaskrawe, choć niestety częste, skutki endometriozy.

W związku, z tym w imieniu osób cierpiących na tę chorobę osób, chciałabym zwrócić się do Pana Ministra o rozpoczęcie działań zmierzających do stworzenia Narodowego Programu Walki z Endometriozą. Program taki pomógłby przede wszystkim w dokonywaniu szybkiej diagnozy, a jednocześnie w zwalczaniu wielu skutków tej choroby. Raz jeszcze chciałabym to podkreślić, bo sama mam tu przykre doświadczenie, najważniejsza jest wczesna diagnoza, a to niestety - nie tylko w Polsce - ale również na świecie- sprawia jeszcze dużo trudności. Problemy diagnostyczne opóźniają bowiem rozpoczęcie właściwego leczenia lub kierują je w niewłaściwym kierunku. Późna diagnoza powoduje niestety, że endometrioza jest u pacjentek rozpoznawana dopiero w najbardziej zaawansowanym stadium choroby, a wtedy, jak często się okazuje, może być za późno na minimalizację negatywnych jej skutków. Polska może się dziś poszczycić całkiem licznym wysoko wyspecjalizowanym personelem medycznym: lekarzami, pielęgniarkami, rehabilitantami, dietetykami czy psychologami. Program, którego ogólną ideę przedstawiam, mógłby w efektywny sposób wykorzystać ten potencjał.





Narodowy Program Walki z Endometriozą powinien opierać się na trzech „filarach”:

- Edukacji społeczeństwa – przede wszystkim dziewczynek, ich rodzin, a w szczególności zarówno kobiet (jako potencjalnie chorych), jak i mężczyzn (potencjalnych najbliższych osób chorym kobietom, gdyż chodzi o ich mężów, synów, ojców, a co – najczęstsze na naszym rynku pracy – także szefów),
- Szkoleniach lekarzy i pomocy medycznej pod kątem zwiększenia skuteczności diagnozy,
- Zwiększenia możliwości związanych z terapią operacyjną, ambulatoryjną i farmakologiczną

Nie każdego dziś stać na leczenie w specjalistycznych ośrodkach eksperckich, gdyż w dzisiejszych czasach całkowitą opiekę ekspercką, za pomocą specjalistycznego sprzętu, zapewniają placówki, które nie korzystają z publicznych środków. Co w tym przypadku ważne – dziś dofinansowanie operacji endometriozy w publicznych placówkach obejmuje tylko niewielką część rzeczywistych kosztów. Powoduje to szereg oczywistych komplikacji.

Zdaję sobie sprawę z wielkiego wyzwania, jakie stanęłoby przed polskim systemem ochrony zdrowia w przypadku rzeczywistego zmierzenia się z tym problemem. Wierzę jednak, że dzięki zrozumieniu Pana Ministra dla tego problemu, już samo rozpoczęcie prac nad założeniami takiego programu mogłoby wiele zmienić i wpłynąć na zapoczątkowanie nowej ery w walce z tą ciężką chorobą cywilizacyjną, zwłaszcza, że m.in. dzięki społecznym aktywistom, mamy do czynienia z systematycznym zwiększaniem świadomości tej choroby.

Wspólnie pokonujemy endometriozę – Pokonajmy ją Razem.

Mam nadzieję, że ten dzień, a więc Światowy Dzień Endometriozy, pozwoli nam na podjęcie szeroko rozumianych, konstruktywnych i rzeczowych inicjatyw dotyczących kobiet chorych na endometriozę w Polsce. Najważniejszą stać się może rozpoczęcie prac nad Programem, dzięki któremu realnie skorzystają dziesiątki, a może nawet setki, tysiocy cierpiących na endometriozę kobiet: matek, żon, córek, a przede wszystkim – obywateli Polski.

*z poważaniem*

Prezes Fundacji  
Pokonać Endometriozę

*Jaworska-Wojtas*  
Lucyna Jaworska-Wojtas

Fundacja  
Pokonać  
Endometriozę



Warszawa, 10 września 2019 r.

Fundacja „Pokonać Endometriozę”  
ul. Miła 2  
00-180 Warszawa  
reprezentowana przez  
Prezesa Zarządu  
Lucynę Jaworską-Wojtas

**Minister Zdrowia RP**

Pan dr. n. med.  
Łukasz Szumowski  
Ministerstwo Zdrowia  
ul. Miodowa 15,  
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

działając jako Prezes Zarządu Fundacji „Pokonać Endometriozę”, proszę o udzielenie odpowiedzi na pismo z dnia 1 marca 2019 r., doręczone w dniu 26 marca 2019 r., w sprawie prośby o rozpoczęcie działań zmierzających do stworzenia Narodowego Programu Walki z Endometriozą.

Proszę również o udzielenie informacji o działaniach, podjętych w celu stworzenia Narodowego Programu Walki z Endometriozą, w szczególności o:

1. edukacji społeczeństwa;
2. szkoleniach lekarzy;
3. zwiększeniu możliwości związanych z terapią operacyjną, ambulatoryjną i farmakologiczną.

Z poważaniem,

Prezes Zarządu Fundacji „Pokonać Endometriozę”

Lucyna Jaworska-Wojtas



Ministerstwo Zdrowia

Departament

Zdrowia Publicznego i Rodziny

Warszawa, 20 września 2019 r.

ZPN.400.4.2019.ESW

Pani

Lucyna Jaworska - Wojtas

Prezes

Fundacji Pokonać Endometriozę

Szanowna Pani,

W nawiązaniu do pisma z dnia 10 września 2019 r. w sprawie prośby o rozpoczęcie działań zmierzających do stworzenia Narodowego Programu Walki z Endometriozą uprzejmie informuję, iż Ministerstwo Zdrowia obecnie nie planuje prowadzenia działań w zakresie tworzenia ww. Programu.

Pragnę nadmienić, iż Departament Zdrowia Publicznego i Rodziny jest w trakcie prowadzenia rozmów z innym podmiotem leczniczym w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy w ramach programu polityki zdrowotnej.

*Z poważaniem,*

Justyna Mieszalska

Dyrektor

/dokument podpisany elektronicznie/





Warszawa 17.12.2019 r.

**Pan  
dr n. med. Łukasz Szumowski**

**Minister Zdrowia RP**

*Szanowny Panie Ministrze*

Zwracam się z prośbą dot. pisma L.Dz. ZPN.400.4.2019.EWS odpowiedzi Ministerstwa na pismo złożone przez Fundację a dot. stworzenia w Polsce Programu Walki z Endometriozą.

W ww. piśmie Ministerstwa Pani Dyrektor Justyna Mieszalska odpowiada, że Departament Zdrowia Publicznego i Rodziny jest w trakcie prowadzonych rozmów z innym podmiotem leczniczym w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy, w ramach programu polityki zdrowotnej.

Uprzejmie informuję, że kobiety chore na endometriozę w Polsce oczekują już po wielu latach zaniechania działań w zakresie leczenia endometriozy, odpowiednich programów dążących do powstania specjalistycznych ośrodków: w zakresie wczesnej diagnostyki oraz specjalistycznego leczenia endometriozy, szkolenia lekarzy w zakresie wykonywania zaawansowanych technik laparoskopowych oraz szerzenia świadomości zarówno wśród lekarzy, jak i społeczeństwa o endometriozie.

W Polsce powstały już kliniki eksperckie w zakresie leczenia endometriozy są one jednak prywatne a kobiety chore na endometriozę - w znacznej części, nie są w stanie zapłacić za tak drogie zabiegi ratujące ich życie i poprawiające jego jakość.

Proszę o wskazanie z jakim podmiotem leczniczym Ministerstwo Zdrowia prowadzi rozmowy w ww. zakresie i czego dotyczy ww. program polityki zdrowotnej?

Proszę również o przedstawienie jakie działania Ministerstwo Zdrowia prowadzi dla około 2 milionów kobiet w Polsce chorych na Endometriozę?

*Lucyna Jaworska-Wojtas*  
Lucyna Jaworska-Wojtas

Prezes Fundacji  
Pokonać Endometriozę





Ministerstwo Zdrowia  
Departament  
Zdrowia Publicznego i Rodziny

Warszawa, 16 stycznia 2020 r.

ZPR.051.1.2020.ESW

Pani  
Lucyna Jaworska - Wojtas  
Prezes  
Fundacji Pokonać Endometriozę

*Szanowna Pani Prezes!*

W odpowiedzi na pismo z dnia 17 grudnia 2019 r., oraz w nawiązaniu do pisma z dnia 20 września 2019 r. (znak sprawy: ZPN.400.4.2019.ESW) uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień.

Ministerstwo Zdrowia jest świadome, że endometrioza jest jednym z najbardziej powszechnych schorzeń ginekologicznych na świecie i w Polsce, dlatego dokłada wszelkich starań, aby pacjentki miały szeroki dostęp do diagnostyki i leczenia endometriozy, którymi są m. in. badanie ultrasonograficzne, rezonans magnetyczny czy laparoscopia umożliwiająca jednoczesowe leczenie. Wszystkie świadczenia w zakresie diagnostyki oraz leczenia endometriozy dostępne i przeprowadzane są w ośrodkach wyposażonych w odpowiedni sprzęt z możliwością leczenia interdyscyplinarnego finansowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Należy też zauważyć, że jest realizowany program polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia pn. „Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016–2020”, którego celem jest zwiększenie dostępności do wysokiej jakości świadczeń z zakresu diagnostyki i leczenia niepłodności, której endometrioza jest jedną z przyczyn. W 2019 roku Ministerstwo Zdrowia wychodząc naprzeciw oczekiwaniom i potrzebom pacjentów, zwiększyło pakiet badań i zabiegów przysługujących uczestnikom programu.

Ponadto uprzejmie informuję, iż lekarze kształceni są w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy w ramach specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii, której

program dostępny jest na stronie <https://www.cmkp.edu.pl/wp-content/uploads/akredytacja2018/0724-program-1.pdf>.

Odnosnie pytania dotyczącego zakresu prowadzonych rozmów w zakresie stworzenia programu polityki zdrowotnej, uprzejmie informuję że rozmowy są na etapie analitycznym i koncepcyjnym.

Justyna Mieszalska

Dyrektor

/dokument podpisany elektronicznie/





Warszawa, 09 październik 2020 r.

*Szanowny Panie Prezydencie*

Prezydent RP  
Andrzej Duda

**Zwracam się z prośbą do Pana Prezydenta o włączenie Prezesa Fundacji Pokonać Endometriozę Lucyny Jaworskiej Wojtas do Narodowej Rady Rozwoju Sekcja Ochrony Zdrowia.** Pragniemy jako organizacja pozarządowa brać udział w dialogu społecznym dot. choroby, która jest jednym z najbardziej dokuczliwym schorzeniem dotyczącym kobiet na świecie i w Polsce. Szacuje się, że na świecie choruje na nią 180 mln kobiet a w Polsce około 1,5 do 2 mln. Mam nadzieję, że nasze uczestnictwo pozwoli nam na podjęcie szeroko rozumianych, konstruktywnych i rzeczowych rozwiązań dotyczących kobiet chorych na endometriozę. **Pragniemy również aby Pani Prezydentowa Agata Duda objęła patronatem nasze działania dot. tak wielkiej rzeszy kobiet w Polsce.**

Endometrioza jest to choroba, która w dalszym ciągu jest mało rozpoznawana zarówno wśród społeczeństwa, pacjentek jak również lekarzy specjalistów.

W związku z tym w imieniu osób chorych na endometriozę chciałabym zwrócić się do Pan Prezydenta o podjęcie działań zmierzających do stworzenia Narodowego Programu Walki z Endometriozą. Program Walki z Endometriozą w Polsce pomógłby w dokonywaniu szybkiej diagnozy a jednocześnie w zwalczaniu wielu bardzo negatywnych skutków tej choroby. Najważniejsza jest wczesna diagnoza a to niestety nie tylko w Polsce ale również na świecie problemy diagnostyczne opóźniają rozpoczęcie właściwego leczenia. Późna diagnoza niestety powoduje, że pacjentki są rozpoznawane dopiero w zaawansowanym stadium choroby. Polska obecnie jest w takiej sytuacji, że dysponuje wysoko wyspecjalizowanym personelem medycznym: lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów, dietetyków czy psychologów. Program, o którym mówię mógłby w efektywny sposób wykorzystać ten potencjał osobowy i strukturalny. Narodowy Program jak się wydaje powinien obejmować trzy elementy:

1. Edukację społeczeństwa – dziewczynek, ich rodzin a w szczególności zarówno kobiet ( jako potencjalnie chorych), jak i mężczyzn ( potencjalnych najbliższych chorych kobiet),
2. Szkolenia lekarzy i pomocy medycznej pod kątem zwiększenia skuteczności diagnozy,
3. Dofinansowanie operacji leczenia farmakologicznego i rekonwalescencji.

Ostatni z punktów wywołuje żywe zainteresowanie z oczywistych powodów, nie każdego stać na leczenie w specjalistycznych ośrodkach eksperckich gdyż w dzisiejszych czasach całkowitą opiekę ekspercką specjalistycznym sprzętem zapewniają placówki, które nie korzystają z publicznych środków.

Zdaję sobie sprawę z wielkiego wyzwania jakie stanęłoby przed polskim systemem ochrony zdrowia w przypadku rzeczywistego zmierzenia się z tym problemem. Wierzę jednak, że samo rozpoczęcie prac i dialog społeczny nad założeniami takiego programu mogłoby już wiele zmienić i wpłynąć na zapoczątkowanie nowej ery w walce z tą ciężką chorobą. Wysłaliśmy już kilka pism do Ministerstwa Zdrowia od 2019 r. jednak nikt nas do rozmów i dialogu nie zaprosił. Kto jak nie My kobiety chore na endometriozę jest najlepszym głosem społecznym w tej sprawie. Wierzę, że ten list spotka się z odezwem. Liczę na zrozumienie Pana Prezydenta dla Nas Kobiet z Endometriozą w Polsce – a jest nas około 2 miliony.

Wspólnie pokonujemy endometriozę – Pokonajmy ją Razem.

*z wyrazami szacunku*

PREZES  
*Lucyna Jaworska - Wojtas*  
Lucyna Jaworska-Wojtas  
Fundacja Pokonać Endometriozę





Biuro Pista do PE cienie Millera

Adub-sai an

23.11.2020

Owocin Aleksandra

Warszawa, 23 listopada 2020 r.

Pan  
Leszek Miller  
Poseł do Parlamentu Europejskiego

Szanowny Panie Piste do PE

W imieniu Fundacji Pokonać Endometriozę zwracam się z uprzejmą prośbą do Pana o podjęcie działań na forum Parlamentu Europejskiego odnoszących się do wsparcia Polskich Kobiet dotkniętych bardzo niebezpiecznym schorzeniem dla zdrowia i życia o nazwie endometrioza. Efekty tej choroby wywołują bardzo duże skutki zdrowotne (deformację, która może prowadzić do usunięcia narządów wewnętrznych takich jak: macica, jajniki, jelita, pęcherz, nerki, wyrostek robaczkowy, żołądek, płuca, a nawet mózg - oraz jest u 30 procent chorych przyczyną niepłodności), co jednocześnie ma wpływ na wymiar społeczny funkcjonowania kobiety (rodzina, rodzicielstwo, praca, nauka, codzienne funkcjonowanie).

Mając na względzie poważne problemy oraz bariery, które wytwarza polska służba zdrowia oraz fakt, że polski rząd, a nawet obecny Prezydent RP nie zwracają uwagi na problem (brak konstruktywnych odpowiedzi na pisma i informacje oraz chęci podjęcia dialogu w celu rozwiązania sytuacji 2 milionów Polek), a także, że interpelacje poselskie posła Adama Korola oraz posła Marka Rutki również nie przyniosły żadnych pozytywnych rezultatów, zachodzi niezbędna konieczność ubiegania się o **prawa polskich kobiet** do leczenia w instytucjach Unii Europejskiej.

Podejmowane dotychczas próby mające na celu poprawę poziomu leczenia, stworzenia ośrodków holistycznych leczenia endometriozy i wyceny operacji okazują się w naszym kraju nieskuteczne. Mając na względzie Pana wrażliwość i empatię prosimy o podjęcie stosownych przedsięwzięć, o których Pan wspomniał podczas swego wystąpienia na żywo w dniu 20.11.2020 r. Nadmieniamy, że Pańska wypowiedź dodała otuchy oraz wywołała ogromne zainteresowanie, co jest niezwykle ważne dla wszystkich kobiet dotkniętych endometriozą w tej ogromnie trudnej sytuacji, pogorszonej o wysoki poziom zagrożenia pandemicznego.

Pragniemy jako organizacja pozarządowa brać udział w dialogu społecznym dot. choroby, która jest jednym z najbardziej dokuczliwych schorzeń dotyczących kobiet na świecie i w Polsce. Szacuje się, że na świecie choruje na nią 180 mln kobiet, a w Polsce około 2 mln.

Endometrioza to chorobą, która w dalszym ciągu jest mało rozpoznawana zarówno wśród społeczeństwa, wśród pacjentek, a co gorsza, również lekarzy specjalistów.

Program Leczenia Endometriozy w Polsce pomógłby w dokonywaniu szybkiej diagnozy, a jednocześnie w zwalczaniu wielu bardzo negatywnych skutków tej choroby. Najważniejsza jest wczesna diagnoza, a, niestety, nie tylko w Polsce, ale również na świecie problemy diagnostyczne opóźniają rozpoczęcie właściwego leczenia. Późna diagnoza powoduje, że pacjentki są rozpoznawane dopiero w zaawansowanym stadium choroby. Polska obecnie jest w takiej sytuacji, że dysponuje wysoko wyspecjalizowanym personelem medycznym: lekarzami, pielęgniarkami, rehabilitantami, dietetykami czy psychologami. Jednakże wspomniane zasoby są wykorzystywane efektywnie jedynie w sektorze prywatnym z powodu braku odpowiedniej wyceny operacji oraz opieki okołozabiegowej.



Program, o którym wspominam, mógłby w efektywny sposób wykorzystać ten potencjał osobowy i strukturalny. Narodowy Program powinien obejmować trzy elementy:

1. Edukację społeczeństwa – dziewczynek, ich rodzin, a w szczególności zarówno kobiet (jako potencjalnie chorych), jak i mężczyzn (najbliższych potencjalnie chorych kobiet),
2. Szkolenia lekarzy i pomocy medycznej pod kątem zwiększenia skuteczności diagnozy,
3. Dofinansowanie operacji leczenia farmakologicznego i rekonwalescencji.

Ostatni z punktów wywołuje żywe zainteresowanie, gdyż nie każdego stać na leczenie w specjalistycznych ośrodkach eksperckich, a w obecnej sytuacji opiekę ekspercką z użyciem specjalistycznego sprzętu zapewniają placówki, które nie korzystają (i nie mają możliwości korzystać) z publicznych środków.

Zdaję sobie sprawę z wielkiego wyzwania jakie stanęłoby przed polskim systemem ochrony zdrowia w przypadku rzeczywistego zmierzenia się z tym problemem. Wierzę jednak, że samo rozpoczęcie prac i dialog społeczny nad założeniami takiego programu mogłoby już wiele zmienić i wpłynąć na zapoczątkowanie nowej ery w walce z tą ciężką chorobą. W 2019 r. wysłałyśmy już kilka pism do Ministerstwa Zdrowia i Prezydenta RP, jednak nie zostałyśmy zaproszone do rozmów czy dialogu, dlatego też deklaracja Pana Europosła o podjęcie interwencji na poziomie Unii Europejskiej jest dla nas światłem w tunelu.

Kto jak nie my - kobiety chore na endometriozę - jest najlepszym głosem społecznym w tej sprawie. Wierzę, że ten list spotka się z pomyślnie rozpatrzoną odpowiedzią i wspomnianą interpelacją do Komisji Europejskiej.

Liczę na zrozumienie Pana Europosła, gdyż dla nas, kobiet z endometriozą w Polsce, jest to kwestia życia i zdrowia.

**Wspólnie pokonajmy endometriozę.**

Z wyrazami szacunku

PREZES  
*Lucyna Jaworska-Wojtas*  
Lucyna Jaworska-Wojtas  
Fundacja Pokonać Endometriozę

Wykonano 2 egzemplarze

Egzemplarz nr 1 – Poseł do Parlamentu Europejskiego Leszek Miller

Egzemplarz nr 2 - Fundacja Pokonać Endometriozę

Wykonała Lucyna Jaworska-Wojtas

**Pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie E-001458/2021/rev.1  
do Komisji**

Art. 138 Regulaminu

**Leszek Miller (S&D)**

Przedmiot: Interpelacja w sprawie działań Komisji na rzecz uzupełnienia polityk krajowych leczenia endometriozy i poprawy dostępności zabiegów dla wszystkich kobiet w UE

Endometrioza jest niebezpiecznym schorzeniem wyściółki macicy, którego doświadczają miliony kobiet w całej Unii. Efekty tej choroby wywołują bardzo duże skutki zdrowotne, jej przebieg bywa często bolesny i może wiązać się z niepłodnością. Od 10% do 15% kobiet w wieku reprodukcyjnym cierpi na tę chorobę, ale z wielu przyczyn precyzyjna diagnoza, która mogłaby doprowadzić do skutecznego leczenia, jest opóźniana przez lata. W efekcie pacjentki są najczęściej rozpoznawane w zaawansowanym stadium, co uniemożliwia rozpoczęcie właściwego leczenia choroby.

W wielu państwach członkowskich, w tym w Polsce, nie istnieje niestety program skutecznego leczenia endometriozy, gdyż nie jest ona uznawana za chorobę przewlekłą. Co więcej, operacje, które są długie, trudne i kosztowne, wykonywane są głównie w sektorze prywatnym. Wiąże się to z bardzo wysokimi kosztami, na które stać niewiele osób. Z drugiej strony, w niektórych państwach członkowskich (np. Dania) pacjentki otrzymują niezbędną pomoc, gdyż funkcjonują tam referencyjne ośrodki leczenia, prowadzone są też szerokie konsultacje.

Mając na uwadze, że endometrioza jest chorobą, która bez odpowiedniego leczenia lub operacji wywiera stały i negatywny wpływ na życie milionów kobiet w UE, proszę o odpowiedź, czy Komisja podejmie działania mające na celu wsparcie ujednoczenia standardu leczenia endometriozy w UE, które realnie poprawią dostępność zabiegów dla wszystkich kobiet?



PL

E-001458/2021

Odpowiedź udzielona przez komisarz Stellę Kyriakides  
w imieniu Komisji Europejskiej  
(1.6.2021)

Diagnozowanie i leczenie chorób leży w gestii krajowych systemów opieki zdrowotnej państw członkowskich. Dotyczy to również decyzji związanych z uznawaniem chorób i polityką refundacji.

W tym kontekście Komisja wspiera państwa członkowskie, uzupełniając i koordynując działania na różne sposoby i za pomocą szeregu polityk. Program działań Unii w dziedzinie zdrowia<sup>1</sup>, którego celem jest poprawa i propagowanie zdrowia w Unii, będzie wspierał i uzupełniał wysiłki państw członkowskich na rzecz wzmocnienia ich systemów opieki zdrowotnej i poprawy dostępu do dobrej jakości opieki zdrowotnej skoncentrowanej na pacjencie, w tym poprzez wzmocnienie pracowników służby zdrowia i wspieranie zintegrowanej pracy państw członkowskich.

Komisja zajmuje się chorobami niezakaźnymi, w szczególności poprzez zwiększanie skali działań i wdrażanie najlepszych praktyk<sup>2</sup>. Wyborem najlepszych praktyk, które należy wdrożyć, zajmuje się Grupa Sterująca ds. Promocji Zdrowia, Profilaktyki Chorób i Zarządzania chorobami niezakaźnymi<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> [https://ec.europa.eu/health/funding/eu4health\\_pl](https://ec.europa.eu/health/funding/eu4health_pl)

<sup>2</sup> <https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/index.cfm>

<sup>3</sup> [https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:9b76a771-a0c4-11ea-9d2d-01aa75ed71a1.0001.02/DOC\\_1&format=PDF](https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:9b76a771-a0c4-11ea-9d2d-01aa75ed71a1.0001.02/DOC_1&format=PDF)

Fundacja Pokonać Endometriozę  
ul. Bieniewicka 26

01-632 Warszawa, Polska

**DO :** Ministerstwo Zdrowia RP

### **Petycja :**

Fundacja "Pokonać Endometriozę", inicjator niniejszej petycji, reprezentując interesy kobiet, zdiagnozowanych oraz niezdiagnozowanych, chorych na endometriozę w Polsce, a także wspierających ich najbliższych, a także korzystając z przysługującego konstytucyjnie prawa zgłaszania petycji do organów władzy publicznej, wyrażonego w art. 63 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., w trybie określonym w ustawie z dnia 11 lipca 2014 r., wnosi w interesie publicznym petycję do Ministerstwa Zdrowia w sprawie spełnienia następujących postulatów:

#### **1. Stworzenie protokołu postępowania**

Jedna na 10 kobiet choruje na endometriozę, diagnoza endometriozy trwa średnio około 9 lat. Należy ustandaryzować protokół postępowania podczas diagnostyki i leczenia endometriozy, tak aby każda pacjentka miała możliwość przejścia przez najlepszą możliwą ustandaryzowaną ścieżkę leczenia.

#### **2. Wprowadzenie kodu chirurgicznego leczenia endometriozy do koszyka świadczeń**

Z badań wynika, że 40-50% patientek zdiagnozowanych w kierunku endometriozy będzie musiała poddać się zabiegowi chirurgicznemu, który jest w stanie diametralnie poprawić komfort życia pacjentki. Kod chirurgicznego leczenia endometriozy nie istnieje w koszyku świadczeń gwarantowanych. Należy wprowadzić taką procedurę i jej wycenę do koszyka świadczeń.

#### **3. Wdrożenie programu edukacyjnego dla personelu medycznego**

Ponieważ nie ma protokołu postępowania w leczeniu endometriozy, lekarze nie mają wystarczającej wiedzy, aby skutecznie pomagać pacjentkom. Należy wdrożyć programy edukacyjne w tym zakresie dla specjalistów ochrony zdrowia.

#### **4. Umożliwienie postępowania multidyscyplinarnego**

Najlepsze efekty leczenia endometriozy daje podejście multidyscyplinarne, współpraca wielu specjalistów, którzy zajmują się pacjentką w zakresie swoich kompetencji. Należy stworzyć programy koordynowanej opieki leczenia endometriozy, wyspecjalizowane centra kompetencji, które dostawałyby „licencję” na leczenie endometriozy i monitorowanie wyników leczenia.

#### **5. Wdrożenie medialnego nagłaśniania problemu**

Ważna jest kampania informacyjna dla kobiet, które często ignorują objawy groźnej choroby przez co opóźniają skuteczną diagnozę i leczenie. Należy wdrożyć kampanię informacyjną wspieraną przez specjalistów oraz organizacje pacjenckie na temat endometriozy.

#### **6. Stworzenie żółtej karty DILE**

Należy przygotować program wczesnej diagnozy endometriozy, zdefiniować w jakim zakresie i jaką grupę patientek obejmowałby ten program - żółta karta DILE (diagnostyka i leczenie endometriozy) na wzór zielonej karty DILO obejmującej diagnostykę i leczenie onkologiczne. Wypracowana ścieżka którą diagnozowano by kobiety skróciłaby czas diagnozy i pozwoliłaby na skuteczniejsze leczenie.



My, chore oraz osoby wspierające, mamy nadzieję, że złożona przez nas petycja zostanie wnikliwie rozpatrzona, a Ministerstwo Zdrowia podejmie działania w zakresie niezwłocznego spełnienia wyżej wymienionych postulatów, dzięki czemu zostaniemy objęte powyższym procesem i pomimo nieuleczalności choroby, będziemy mogły doświadczyć życia pozbawionego bólu i cierpienia.

Bardzo prosimy o poinformowanie o podjętych decyzjach, związanych z petycją.

### **Uzasadnienie:**

Endometrioza to obecnie jedna z najbardziej dokuczliwych i podstępnych chorób cywilizacyjnych, która od kilkunastu lat z coraz większą siłą atakuje kobiety. Można wskazać, iż dotyczy **nawet 3 milionów Polek**. Szczególnie zagrożone są kobiety młode, będące w wieku reprodukcyjnym, a także młode dziewczęta i dziewczynki, które dopiero co będą wkroczały w dorosłość.

Średni czas oczekiwania na prawidłowe postawienie diagnozy od momentu wystąpienia pierwszych objawów choroby wynosi zarówno w Polsce jak i na świecie **od 8 do 10 lat**. Jest to spowodowane głównie tym, iż leczenie endometriozy w Polsce w państwowych szpitalach i placówkach, wciąż odbiega od światowych standardów, a także jest w dużej mierze nieadekwatne do najnowszych badań i osiągnięć w świecie nauki. Lekarze w Polsce w większości potrafią zdiagnozować endometriozę ale tylko wtedy, gdy zmiany i szkody wyrządzone w organizmie kobiety są już bardzo rozległe. Robią to również często w sposób nieprawidłowy a rekomendowane przez nich leczenie, jest w wielu przypadkach nieskuteczne. Kobiety poddawane są wielokrotnym operacjom i/lub hormonalnemu leczeniu, które wspomaga je wyłącznie w krótkim okresie czasu i nie może być powielane z dużą częstotliwością, ponieważ jest szkodliwe dla organizmu.

Fundacja Pokonać Endometriozę, zwracała się w tej sprawie do Ministerstwa Zdrowia w listach z dnia 01 marca 2019 r. oraz z dnia 17 grudnia 2019 r., wskazując na palącą potrzebę podjęcia działań w zakresie prawidłowej diagnostyki i leczenia tej choroby. W odpowiedzi z dnia 16 stycznia 2019 r., Ministerstwo Zdrowia powołało się na **“Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016 -2020”** oraz poinformowało o kształceniu lekarzy w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy w ramach **“Programu specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii”**. Pragnę podkreślić, iż wskazany “Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016 -2020”, może wspomóc diagnostykę kobiet chorych na endometriozę, lecz wyłącznie tych, które mając plany macierzyńskie zmagają się z leczeniem niepłodności. Tym samym odpowiedniej diagnostyki pozbawione są całe rzesze chorych: młode dziewczęta kobiety oraz kobiety w okresie pomenopauzalnym. Dodatkowo ze wskazanego “Programu specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii”, można wywnioskować, iż chorobie tej nie poświęca się aż tak dużej uwagi, w ramach tej specjalizacji, co zapewne skutkuje błędami w zakresie diagnostyki i jej późniejszego leczenia. Można zatem uznać, iż owszem podejmowane są pewne kroki w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy, ale dla **cierpiących Polskich kobiet, są to działania spóźnione, niewystarczające i niestety nieskuteczne od bardzo wielu lat**. Te zaniedbania powodują, iż kobiety tracą zaufanie do publicznej służby zdrowia oraz organów państwowych. Szukają pomocy w prywatnych ośrodkach leczenia endometriozy, zarówno w Polsce jak i zagranicą, gdzie skuteczność leczenia tej choroby jest wysoka. Ponoszą olbrzymie koszty swojego leczenia bez partycypacji państwa polskiego. Wydają oszczędności swojego życia, biorą kredyty, zapożyczają się wśród rodziny i znajomych, a także zakładają publiczne zbiórki, po to aby ich życie mogło stać się życiem pozbawionym **rwącego, przeszywającego, obezwładniającego i promieniującego bólu**.

Endometrioza generuje również olbrzymie koszty społeczne. Wszelkie zaniedbania w jej leczeniu oraz nieskuteczne metody leczenia istotnie wpływają na straty finansowe w budżecie Państwa. Z powodu tej choroby rozpadają się rodziny. Kobiety nie mogą w pełni zajmować się swoimi dziećmi. Nie mogą realizować się na innych polach. Często rezygnują z pracy zawodowej bądź podejmują pracę poniżej swoich możliwości i kwalifikacji, gdyż choroba, szczególnie w rozległym jej stadium po prostu im to uniemożliwia. Wskazać w tym miejscu należy przypadki kobiet najbardziej cierpiących z powodu tej choroby, u których endometrioza atakuje takie organy jak np. płuca, wyłączając je praktycznie z partycypowania w życiu społecznym i ekonomicznym.

**W imieniu wszystkich sygnatariuszy :**



Ministerstwo Zdrowia

Departament  
Zdrowia Publicznego

Warszawa, 08 lutego 2022 r.

ZPR.055.2.2022.MG

Fundacja Pokonać Endometriozę  
ul. Bieniewicka 26  
01-632 Warszawa

*Szanowni Państwo,*

W odpowiedzi na petycję w sprawie endometriozy, Ministerstwo Zdrowia uprzejmie prosi o przyjęcie poniższych informacji.

Ministerstwo Zdrowia jest świadome, że endometrioza jest jednym z najbardziej powszechnych schorzeń ginekologicznych na świecie i w Polsce, dlatego dokłada wszelkich starań, aby pacjentki miały szeroki dostęp do diagnostyki i leczenia endometriozy, którymi są m. in. badanie ultrasonograficzne, rezonans magnetyczny czy laparoscopia umożliwiające jednoczesowe leczenie. Jednoznaczna diagnoza endometriozy stawiana jest obecnie za pomocą bezpośredniej wizualizacji podczas zabiegu chirurgicznego, a następnie potwierdzenia zmian badaniem histopatologicznym<sup>1</sup>.

Warto również podkreślić, iż lekarze kształceni są w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy w ramach specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii, W tym miejscu należy podkreślić, że profilaktyka endometriozy oraz wczesne jej wykrycie uzależnione jest w głównej mierze od wiedzy i doświadczenia lekarza, który dzięki prowadzeniu szczegółowego wywiadu z pacjentką potrafi zasugerować możliwość występowania endometriozy, ze wskazaniem jej umiejscowienia. Ponadto rutynowe badanie ginekologiczne może także przyczynić się do prawidłowej diagnozy, dzięki której lekarz może skierować pacjentkę na badanie ultrasonograficzne dokładnie

---

<sup>1</sup> Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy (Ginekol. Pol. 11/2012, 83, 871- 76)

obrazujące zmiany endometrialne. W sytuacji, gdy takie postępowanie jest niewystarczające, lekarz może kierować na dodatkową diagnostykę oraz wyznaczyć plan postępowania w skład którego wchodzi m. in. ocena aktualnego zaawansowania choroby, stopnia nasilenia dolegliwości, uwzględnienie planów macierzyńskich, ustalenia zakresu ewentualnego zabiegu operacyjnego i zaplanowanie następnego leczenia hormonalnego pozwalającego na unikanie kolejnych ingerencji chirurgicznych. Niezbędne informacje na temat tej choroby przekazywane są pacjentkom przez lekarzy w ramach porady ginekologicznej. Lekarz informując pacjentkę o jej stanie zdrowia, jednocześnie ma obowiązek przedstawić proponowane oraz możliwe metody diagnostyczne, lecznicze, dające się przewidzieć następstwa ich zastosowania albo zaniechania, wyniki leczenia oraz rokowania. Powyższe postępowanie ma zastosowanie również w sytuacji rozpoznania lub podejrzenia endometriozy.

Opieka medyczna nad świadczeniobiorcami z rozpoznaniem endometriozy sprawowana jest w ramach świadczeń realizowanych zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz. U. z 2018 r., poz. 657, z późn. zm.), między innymi jako porada specjalistyczna – położnictwo i ginekologia, czy też jako porada specjalistyczna ginekologia dla dziewcząt. Ponadto, także w ramach realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2017 r. poz. 2295, późn. zm.) w trybie hospitalizacji i hospitalizacji planowej w ramach realizacji świadczeń położnictwa i ginekologii.

Jednocześnie informuję, iż kwalifikacja świadczenia opieki zdrowotnej jako świadczenia gwarantowanego, podlega procedurze określonej w przepisach rozdziału 1a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.).

Zgodnie z przepisami ww. rozdziału, kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej jako świadczenia gwarantowanego dokonuje minister właściwy do spraw zdrowia po uzyskaniu rekomendacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji, uwzględniając kryteria określone w art. 31a ust. 1 ww. ustawy, to jest:

- 1) wpływ na poprawę zdrowia obywateli przy uwzględnieniu:
  - a. priorytetów zdrowotnych określonych w przepisach wydanych na podstawie ust. 2,
  - b. wskaźników zapadalności, chorobowości lub śmiertelności określonych na podstawie aktualnej wiedzy medycznej;

- 2) skutki następstw choroby lub stanu zdrowia, w szczególności prowadzących do:
  - a. przedwczesnego zgonu,
  - b. niezdolności do samodzielnej egzystencji w rozumieniu przepisów o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych,
  - c. niezdolności do pracy w rozumieniu przepisów o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych,
  - d. przewlekłego cierpienia lub przewlekłej choroby,
  - e. obniżenia jakości życia;
- 3) znaczenie dla zdrowia obywateli, przy uwzględnieniu konieczności:
  - a. ratowania życia i uzyskania pełnego wyzdrowienia,
  - b. ratowania życia i uzyskania poprawy stanu zdrowia,
  - c. zapobiegania przedwczesnemu zgonowi,
  - d. poprawiania jakości życia bez istotnego wpływu na jego długość;
- 4) skuteczność kliniczną i bezpieczeństwo;
- 5) stosunek uzyskiwanych korzyści zdrowotnych do ryzyka zdrowotnego;
- 6) stosunek kosztów do uzyskiwanych efektów zdrowotnych;
- 7) skutki finansowe dla systemu ochrony zdrowia, w tym dla podmiotów zobowiązanych do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych.

Problem bezpłodności wynikający z endometriozy jest również jedną z głównych przyczyn niepłodności ujętych w programie polityki zdrowotnej pn. „Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego w Polsce na lata 2021-2023”. W ramach Programu została utworzona sieć ośrodków referencyjnych leczenia niepłodności, które są odpowiedzialne, m.in. za kompleksową diagnostykę uczestników, opiekę psychologiczną, skierowanie do dalszego leczenia oraz jego przeprowadzenie. Ośrodki leczenia niepłodności zostały wyposażone w laparaskopy i sprzęt do nowoczesnej chirurgii wykorzystywane do leczenia endometriozy. Zarówno operacyjne zabiegi laparoskopowe jak i histeroskopowe są to najmniej inwazyjne i bolesne zabiegi chirurgiczne w ginekologii. Kompleksowe leczenie pary niepłodnej zapewnia możliwość skorzystania w przypadku wskazań medycznych ze świadczeń, które są wykonywane z wykorzystaniem zarówno laparoskopii i histeroskopii.

Jednocześnie ww. Program zapewnia diagnostykę i leczenie niepłodności związanej z endometriozą – pełen zakres badań i zabiegów.

Pragnę nadmienić, iż Departament Zdrowia Publicznego jest w trakcie prowadzenia rozmów z ekspertami w dziedzinie położnictwa i ginekologii jak również perinatologii na temat ewentualnych dodatkowych rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy.

*Z poważaniem*

Dorota Olczyk  
Zastępca Dyrektora

*/dokument podpisany elektronicznie/*

## Ogólna klauzula informacyjna

Zgodnie z rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych) (Dz. Urz. UE L 119 z 4.05.2016, str. 1, z późn. zm.), zwanym dalej „RODO”, informujemy, że:

Administratorem Państwa danych osobowych jest Minister Zdrowia z siedzibą w Warszawie (00-952) przy ul. Miodowej 15, z którym można kontaktować się listownie lub poprzez adres e-mail: [kancelaria@mz.gov.pl](mailto:kancelaria@mz.gov.pl).

Administrator wyznaczył inspektora ochrony danych, z którym mogą się Państwo kontaktować poprzez adres e-mail: [iod@mz.gov.pl](mailto:iod@mz.gov.pl) lub listownie na adres siedziby administratora. Z inspektorem ochrony danych można kontaktować się we wszystkich sprawach dotyczących przetwarzania danych osobowych oraz korzystania z praw związanych z przetwarzaniem danych.

Państwa dane osobowe mogą być przetwarzane, jeżeli jest to niezbędne do wypełnienia obowiązku prawnego ciążącego na administratorze, a w szczególności do załatwienia sprawy zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa oraz wykonywania przez administratora zadań realizowanych w interesie publicznym lub sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi, a także w innych przypadkach określonych w obowiązujących przepisach, w tym w przepisach RODO. Szczegółowa podstawa przetwarzania Państwa danych osobowych zależy od treści wystąpienia i charakteru sprawy.

Podanie danych, z zastrzeżeniem szczególnych przepisów prawa, jest dobrowolne, lecz niezbędne do prowadzenia sprawy, w szczególności w trybie właściwych przepisów.

Państwa dane osobowe mogą być przekazane wyłącznie podmiotom, którym administrator powierzył przetwarzanie danych osobowych, a także podmiotom uprawnionym do ich otrzymania na podstawie przepisów prawa.

Państwa dane osobowe będą przechowywane przez okres niezbędny do realizacji celów przetwarzania, nie krócej niż okres wskazany w przepisach o archiwizacji tj. ustawie z dnia 14 lipca 1983 r. o narodowym zasobie archiwalnym i archiwach (Dz. U. z 2018 r. poz. 217, z późn. zm.)

Przysługuje Państwu prawo dostępu do swoich danych oraz otrzymania ich kopii, prawo ich sprostowania (poprawiania), a także prawo usunięcia danych, przenoszenia danych, ograniczenia przetwarzania oraz sprzeciwu wobec przetwarzania danych osobowych.

Mają Państwo także prawo cofnięcia zgody w dowolnym momencie, jeżeli Państwa dane są przetwarzane na podstawie zgody. Wycofanie zgody nie wpływa na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano przed jej cofnięciem.

Mają Państwo prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego, tj. Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych (na adres: ul. Stawki 2, 00-193 Warszawa). Mogą to Państwo zrobić, jeśli uznają, że przetwarzamy dane osobowe z naruszeniem przepisów prawa.

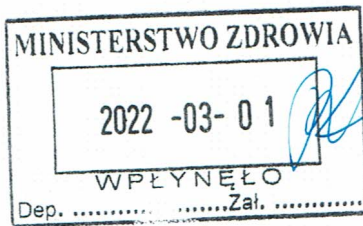
Nie przetwarzamy Państwa danych w sposób zautomatyzowany, w tym w formie profilowania. Nie przekazujemy Państwa danych do państw trzecich lub organizacji międzynarodowych.







Warszawa, 1 marca 2022 r.



Sz. P. Maciej Miłkowski  
Wiceminister Zdrowia RP  
Ministerstwo Zdrowia RP  
ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

*Szanowny Panie Ministrze*

Odnosząc się do treści pisma o znaku ZPR.055.2.2022.MG z dnia 8 lutego 2022 r., pragnę podzielić się poniższymi spostrzeżeniami.

Budujące jest, iż Ministerstwo Zdrowia jest świadome istnienia endometriozy i jej znaczenia dla zdrowia populacji kobiet w wieku rozrodczym. Z dalszej części pisma wynika jednak coś wręcz przeciwnego. Wywodzenie, jak znakomicie rozwiązana jest opieka nad chorymi, na to poważne, populacyjne schorzenie, o znaczeniu społecznym, rozmija się z prawdą. I tak, śledząc tok Państwa wypowiedzi, pozwolę sobie na polemikę.

W naszym kraju nie istnieje zorganizowana diagnostyka endometriozy. Owszem, wielu (a nawet moim zdaniem zbyt wielu) ginekologów posługuje się badaniem USG, jednak jedynie kilkanaście osób w blisko 40-milionowym państwie potrafi wykonać i właściwie zinterpretować badanie USG w endometriozie. Mało tego, powszechnie panuje przekonanie, że metoda ta nie jest przydatna w rozpoznawaniu choroby, poza rozpoznaniem torbieli endometrialnych jajników. Te z kolei nierzadko są traktowane (zwłaszcza, w połączeniu z nadmiernie stosowanym i nieprawidłowo interpretowanym oznaczeniem antygenu Ca 125) jako guzy podejrzane onkologicznie. Podobnie wygląda zastosowanie bardzo wydajnego skądinąd narzędzia diagnostycznego jakim jest MRI. Pojedynczy radiolodzy w kraju potrafią właściwie zinterpretować to badanie w endometriozie. Rozpoznawanie wierzchołka góry lodowej, jakim są torbiele endometrialne, nie jest właściwym rozwiązaniem. Takie podejście nie pozwala na zaplanowanie właściwego leczenia i formułowanie planu kompleksowego postępowania. Powszechnie występuje zjawisko braku rozpoznania endometriozy głębszej (dawniej głęboko naciekającej).

Prawdą jest, że wykrycie choroby jest zależne od wiedzy i doświadczenia lekarza, niestety grupa takich specjalistów w Polsce jest znikoma, jedynym pocieszeniem jest to, że sytuacja podobnie kształtuje się w wielu krajach.



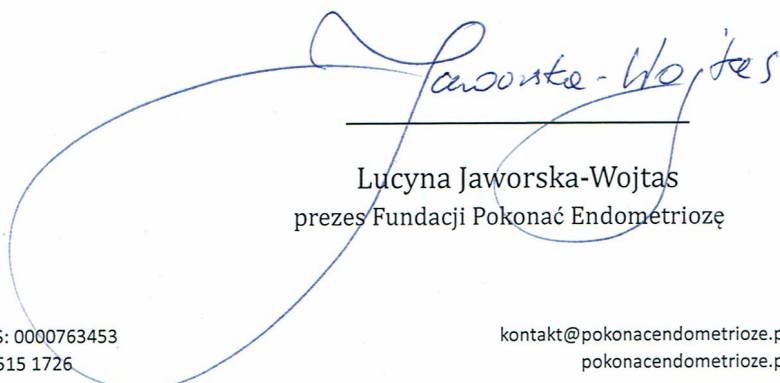
Prawdą także jest to, że podstawą rozpoznania endometriozy, jak zresztą niemal wszystkich chorób, jest rzetelnie przeprowadzone badanie podmiotowe i przedmiotowe, oparte jednak na właściwym zasobie wiedzy.

Byłoby bardzo pożądane, by lekarze ginekolodzy, po właściwym rozpoznaniu endometriozy, przedstawiali chorym plan dalszego postępowania, biorąc pod uwagę leczenie bólu, poprawę możliwości rozrodu oraz omawiając możliwe destrukcyjne działania choroby na sąsiednie i odległe od narządu rodne układy. Tak się jednak nie dzieje, diagnoza odwlekana jest przez długie lata, a chore traktowane są jak uciążliwe petentki, którym „nie wiadomo, o co chodzi”.

To, że endometrioza powinna być leczona w ramach świadczeń gwarantowanych, jest truizmem. Fasadowo, być może w ramach ogólnych sprawozdań (jak zresztą sędzę mało wiarygodnych), rzeczywiście jest stwarzane wrażenie, że tak się dzieje. Treść państwa pisma dowodzi, że Ministerstwo Zdrowia funkcjonuje w tym zakresie w stanie błogiej nieświadomości, udawania, że problem jest znikomy lub też jest znakomicie rozwiązany. Przytaczanie według jakich zasad tworzy się produkt „świadczenie gwarantowane” nie ma tu żadnego przełożenia na funkcjonującą rzeczywistość.

Sieć ośrodków referencyjnych, zajmująca się leczeniem niepłodności, jest nastawiona na efekt uzyskania ciąży, a nie na leczenie endometriozy. Fundacji Pokonać Endometriozę nie jest znany żaden z takich ośrodków w Polsce, który zajmuje się kompleksowym leczeniem endometriozy.

Wskazywanie, że ośrodki te są wyposażone w laparoskopy i nowoczesny sprzęt, nie ma w tym kontekście większego sensu. To, że posiada się pojazd, nie oznacza umiejętności jego prowadzenia, nawet jeśli formalnie posiada się prawo jazdy. Niemniej, w przywołaniu przykładu istnienia ośrodków referencyjnych leczenia niepłodności kryje się, być może, dobra koncepcja tworzenia przy nich w przyszłości centrów leczenia endometriozy. Zapewniam jednak, że obecnie żaden z nich nie spełnia w przedmiotowym zakresie pokładanych w nich nadziei czy też wyobrażeń Ministerstwa Zdrowia. Zdaję sobie sprawę, jak wiele wyzwań w obecnym trudnym czasie stoi przed kadrą Ministerstwa Zdrowia. Może jednak warto pochylić się nad wyzwaniem „ENDOMETRIOZA”. Być może stoi przed Państwem okazja stworzenia modelu opieki nad tą chorobą, z którego będą czerpać inni organizatorzy ochrony zdrowia.

  
Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę

Warszawa, 17 maja 2022 r.

Sz. P. Bartłomiej Chmielowiec  
Rzecznik Praw Pacjenta  
Biuro Rzecznika Praw Pacjenta  
Ul. Młynarska 46  
01-171 Warszawa

Kobiety chore na endometriozę muszą mierzyć się ze dyskryminacją w obrębie swoich praw jako pacjentki. Jako fundacja proponujemy podział problemów oraz propozycji rozwiązań w ramach 4 filarów, które łącznie składają się na prawa oraz bezpieczeństwo pacjentek z endometriozą:

1. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie opieki medycznej
2. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie programów socjalnych
3. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie praw pracownika
4. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie praw dziecka

## **I Filar: bezpieczeństwo w zakresie opieki medycznej**

### **Nieścisłości w statystykach**

Ministerstwo Zdrowia oraz NFZ w odpowiedzi na pisma oraz petycje wnoszone przez fundację utrzymuje, że chore na endometriozę otrzymują w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia należyłą opiekę. Pozwolę sobie tutaj przytoczyć cytat z odpowiedzi fundacji na pismo Ministerstwa o znaku ZPR.055.2.2022.MG z dnia 8 lutego 2022 r.

*To, że endometrioza powinna być leczona w ramach świadczeń gwarantowanych, jest truizmem. Fasadowo, być może w ramach ogólnych sprawozdań (jak zresztą sądzę mało wiarygodnych), rzeczywiście jest stwarzane wrażenie, że tak się dzieje. Treść państwa pisma dowodzi, że Ministerstwo Zdrowia funkcjonuje w tym zakresie w stanie błogiej nieświadomości, udawania, że problem jest znikomy lub też jest znakomicie rozwiązany. Przytaczanie według jakich zasad tworzy się produkt „świadczenie gwarantowane” nie ma tu żadnego przełożenia na funkcjonującą rzeczywistość.*

Co więcej, według odpowiedzi na interpelacje składane przez posłów (np. interpelacji nr 27780, Pana Adama Korola Posła na Sejm RP, w sprawie opieki medycznej dla chorych na endometriozę), w Polsce rocznie na NFZ rozliczanych jest kilka tysięcy zabiegów o rozpoznaniu ICD-10 N80 ze wszystkimi rozszerzeniami.

Rok	Liczba świadczeniobiorców [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych w AOS [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych LSZ (tylko hospitalizacje sprawozdane w ramach produktów z katalogu 1a oraz 1b) [tys.]
2015	18,3	15,3	4,5
2016	16,8	15,1	2,7

Tymczasem, jeśli przyjrzymy się ogólnodostępnym statystykom NFZ dostępnym na stronie <https://statystyki.nfz.gov.pl/Benefits/1a>, liczba hospitalizacji z rozpoznaniem N80 dla grupy świadczeń JGP (katalog 1a) nie przekracza rocznie liczby 2 300.

Rok	Łączna ilość hospitalizacji
2015	1928
2016	1893
2017	2011

Tutaj nasuwa się pytanie do NFZ: w jaki sposób liczone są hospitalizacje podawane w odpowiedziach na interpelacje?

Przyjrzyjmy się jeszcze szczegółowym danym dostępnym na stronie Statystyki NFZ. Poniższa tabela przedstawia liczbę hospitalizacji dla zabiegów o rozpoznaniu N80 w ramach poszczególnych świadczeń.

JGP	Rok	Kod choroby	Nazwa choroby	Liczba hospitalizacji
M13	2015	N80.1	Gruczolistość śródmaciczna jajnika	644
M14	2015	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	690
M26	2015	N80.0	Gruczolistość macicy	133
J33	2015	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	461
M13	2016	N80.1	Gruczolistość śródmaciczna jajnika	652

M14	2016	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	721
J33	2016	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	520
M13	2017	N80.1	Gruźlica śródmaciczna jajnika	621
M14	2017	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	688
M26	2017	N80.0	Gruźlica macicy	166
J33	2017	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	536

Z powyższej tabeli wynika, że w latach 2015-2017 hospitalizowane były pacjentki z rozpoznaniem N80.0, N80.1 i N80.6. Tylko raz w statystykach, w 2013 roku, pojawia się kod N80.3 (Gruźlica śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej), z liczbą hospitalizacji 165 dla JGP M26. Warto zwrócić uwagę, że kody M13 oraz M14 dotyczą zabiegów górnej części układu rozrodczego, natomiast M26 - leczenia zachowawczego.

Zgodnie z ICD-10, w ramach kodu N80 wyróżnia się następujące rozszerzenia:

- N80.0 - Gruźlica macicy
- N80.1 - Gruźlica śródmaciczna jajnika
- N80.2 - Gruźlica śródmaciczna jajowodu
- N80.3 - Gruźlica śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej
- N80.4 - Gruźlica śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy
- N80.5 - Gruźlica śródmaciczna jelita
- N80.6 - Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej
- N80.8 - Inna gruźlica śródmaciczna o innej lokalizacji
- N80.9 - Gruźlica śródmaciczna, nie określona

Porównując rozszerzenia oraz zabiegi realizowane w ramach NFZ z powyższej tabeli, nasuwa się kilka pytań:

1. Endometrioza jest chorobą, której występowanie nie ogranicza się do górnej części układu rozrodczego (o czym świadczą powyższe rozszerzenia), jednak w statystykach znajdują się tylko zabiegi z rozpoznaniem endometriozy jajnika bądź endometriozy w bliźnie skórnej. Co z pozostałymi rozszerzeniami?
2. Zgodnie z plikiem parametryzującym w wersji 81.5 (31.03.2022r), kody N80 leczone są również w ramach list M1 oraz Mpw (które obejmują też częściowo JGP z powyższej tabeli). Kod N80.5 leczony jest w ramach listy Mpw. Gdzie można znaleźć statystyki z tych list?
3. Z pliku parametryzującego wynika, że każde rozszerzenie przypisane jest do odpowiedniej listy. Zatem gdzie znajdują się statystyki pacjentek z rozszerzeniami np.

N80.5? Albo N80.8? Gdzie w ramach NFZ mogą być leczone pacjentki z endometriozą klatki piersiowej bądź jelita?

## Poczucie bezpieczeństwa pacjentek

Powyższe statystyki oraz nasze pytania przekładają się na rzeczywiste problemy pacjentek. Pacjentki z endometriozą - poza kilkoma publicznymi ośrodkami znanymi fundacji - nie czują się bezpiecznie lecząc się na NFZ. Statystyki odzwierciedlają olbrzymią niszę, którą w diagnostyce i leczeniu endometriozy zapełniły ośrodki prywatne.

Pacjentka z endometriozą płuc nie zgłosi się do szpitala na NFZ - pójdzie na prywatną wizytę do torakochirurga. Pacjentka z endometriozą w jamie brzusznej po pierwszej operacji w której usunięto jedynie endometrioma i podjęto próbę uwolnienia jajników - gdy po kilku miesiącach kolejna operacja okaże się konieczna - uda się do kliniki prywatnej, gdzie za kilkadziesiąt tysięcy złotych będzie mogła liczyć na wycięcie ognisk choroby z całej otrzewnej.

Kobiety chore na endometriozę są pacjentkami o wysokiej wiedzy na temat choroby - bardzo długi czas od wystąpienia pierwszych objawów do diagnozy (7-12 lat) i tabuizacja bólu miesięczkowego w społeczeństwie doprowadza nawet do tego, że część kobiet sama podpowiada na wizycie diagnozę lekarzowi. Pacjentki doksztalcają się, gdzie tylko mogą (jednocześnie preferując wysoko jakościowe źródła wiedzy), o czym świadczy na przykład popularność spotkań z lekarzami specjalistami, które organizuje fundacja. Taka pacjentka z wysoką świadomością na temat choroby oraz nowoczesnych metod jej diagnostyki i leczenia, gdy w szpitalu publicznym usłyszy propozycję laparoskopii diagnostycznej lub "wypalimy co możemy, jeśli coś jest na innych organach, to zamkniemy i otworzymy znowu", wycofa się z takiego zabiegu i znów - wybierze prywatną klinikę.

Przekonanie o nieskuteczności operacji na NFZ w społeczności pacjentek jest tak wysokie, że kobiety masowo zakładają zbiórki pieniędzy, byleby uzbierać na prywatną operację. Wystarczy przejrzeć portale zbiórkowe, aby przekonać się, że zbierające mają za sobą operacje na NFZ lub zostały zdiagnozowane na tyle późno, że potrzebny jest radykalny zabieg.

Badania poruszają również problem nieaktualnej wiedzy na temat endometriozy wśród studentów medycyny:

*Szczegółowe odpowiedzi z różnych obszarów dotyczących endometriozy mówią o dość dobrej znajomości zagadnień i problematyki. Niekiedy wiedza ta jest już nieaktualna. Widać potrzebę, a nawet konieczność, stworzenia specjalnego modułu kształcenia poświęconego endometriozie, studenci w większości przypadków poszerzali bowiem wiedzę o tej chorobie własnym staraniem. (...) Niewystarczająca wiedza o symptomach endometriozy w znaczny sposób utrudnia postawienie diagnozy, a tym samym ją wydłuża. Odpowiednio wcześniej wdrożone leczenie może zapobiec niepłodności, spadkowi jakości życia czy założeniu stomii. Tak jak wspomniano wcześniej, zarówno źródła, jak i stan wiedzy wśród studentów nie zawsze oparte są na aktualnej wiedzy, w szczególności jeśli chodzi o sposób definiowania endometriozy, jej etiopatogenezę, strategię diagnozowania i leczenia.*

Wysoka świadomość zdiagnozowanych pacjentek zderza się z niską świadomością ogółu społeczeństwa oraz lekarzy niespecjalizujących się w leczeniu endometriozy.

## Propozycja

Obecny poziom wykształcenia w dziedzinie endometriozy jest wysoce niezadowalający. Dotyczy każdego z aspektów procesu terapeutycznego: rozpoznania, zastosowania narzędzi diagnostycznych, leczenia zachowawczego i chirurgicznego. Należy też kształcić/uświadamiać o wadze problemu organizatorów ochrony zdrowia i organy założycielskie placówek medycznych.

Prawdopodobnie wydajnym rozwiązaniem jest, jako działanie wstępne, wyodrębnienie kadry chętnych do zagłębienia się w tematykę endometriozy. Następnie przeprowadzenie cyklu szkoleń praktycznych w oparciu o kadrę (bardzo znikomą) doświadczonych ekspertów, których zespół na koniec szkolenia wydawałby certyfikat/przyznawał uprawnienia do leczenia tej grupy chorych. Koniecznym i podstawowym elementem takiego szkolenia jest szeroki trening umiejętności chirurgicznych, charakterystycznych dla eksperckiej chirurgii miednicy. Być może należałoby wyznaczyć to jako formalną umiejętność medyczną. Chirurgia endometriozy, koncepcja podejścia do jej leczenia, częstokroć daleko wykracza poza umiejętności zdobyte w czasie treningu specjalizacyjnego, w zakresie ginekologii i ginekologii onkologicznej. Uczy o tym doświadczenie chorych, z którymi mam stały kontakt, a także moje długoletnie doświadczenie walki z tą chorobą.

Następnym krokiem byłoby stworzenie zespołów leczenia endometriozy o składzie: ginekolog położnik/ginekolog onkolog, ekspert USG, ekspert MRI, specjalista medycyny rozrodu, ginekolog endokrynolog, chirurg kolorektalny, torakochirurg, psycholog/psychiatra, dietetyk, fizjoterapeuta. Oczywiście, nie każdy zespół miałby się literalnie składać z takiego składu osobowego. Zespoły muszą mieć jednak swobodną i drożną możliwość korzystania przynajmniej z takiego składu specjalistów. Zespoły takie (przynajmniej w części operacyjnej), powinny działać na terenie wieloprofilowego szpitala, posiadającego OIT.

Każdy zespół (każde centrum), musi dysponować właściwym wyposażeniem, takim jak, wysokiej jakości laparoskop- optymalnie 3D, z wysoką rozdzielczością obrazu (do rozważenia dostęp do robota Da Vinci), histeroskop (diagnostyczny i operacyjny) jednostka USG o właściwym hard i soft wear. W urządzeniach konieczna możliwość archiwizacji obrazu. Dostęp do MRI, przynajmniej trzy-teslowego.

Dobrym przykładem finansowania zarządzania endometriozą ze środków publicznych jest australijski National Action Plan for Endometriosis. Od czasu rozpoczęcia programu w lipcu 2018 przeznaczono na niego 22,5 milionów dolarów australijskich, z czego

- 5,77 milionów na zwiększanie świadomości i edukację,
- 662 tysiące na opiekę kliniczną,
- 16,07 milionów na badania naukowe.



Australijski plan działania może być stawiany jako wzorzec postępowania. Na stronie internetowej można znaleźć również szczegółowy raport dotyczący dotychczasowych wydatków przeznaczonych na program (2021).

W 2021 roku we Francji przeprowadzono badania dotyczące operacji laparoskopowych w wyspecjalizowanych centrach przeprowadzających wysoki odsetek operacji laparoskopowych endometriozy. Badano wpływ operacji w wyspecjalizowanych centrach na skuteczność leczenia oraz poprawę satysfakcji pacjentek. Badanie wykazało zmniejszenie odsetku poważnych powikłań do 10% i wysoką satysfakcję pacjentek.

Rekomendacje brytyjskiego NICE (National Institute of Health and Care Excellence) podkreślają wagę stworzenia sieci zarządzania chorobą, w tym specjalistycznych centrów endometriozy z wielodyscyplinarnymi zespołami.

Rekomendacje z Niemiec podkreślają wagę nowoczesnych metod, takich jak specjalistyczne USG w diagnostyce endometriozy głębokiej (DIE).

Badania brytyjskich akredytowanych centrów leczenia endometriozy mówią o konieczności zwiększenia współpracy z radiologami w zakresie wykonywania specjalistycznego MRI endometriozy.

## Źródła:

Netter A., Dechaud H., Chêne G., Hebert T., Dubernard G., Faller É., Benichou R, Chapron Ch., Canis M., Roman H., Surgical management of endometriotic women with pregnancy intention in France: A national snapshot of centers performing a high volume of endometriosis procedures., *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, Volume 50, Issue 8, 2021, 102130, ISSN 2468-7847, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468784721000660> (dostęp: 28.02.2022).

Endometriosis: diagnosis and management, NICE guideline [NG73], opublikowano: 6 września 2017, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73/chapter/recommendations> (dostęp: 28.02.2022).

Ulrich, U., Buchweitz, O., Greb, R., Keckstein, J., von Leffern, I., Oppelt, P., Renner, S. P., Sillem, M., Stummvoll, W., De Wilde, R. L., Schweppe, K. W., & German and Austrian Societies for Obstetrics and Gynecology (2014). National German Guideline (S2k): Guideline for the Diagnosis and Treatment of Endometriosis: Long Version - AWMF Registry No. 015-045. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 74(12), 1104–1118, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC4470398/> (dostęp: 28.02.2022).

Wild, M., Pandhi, S., Rendle, J., Swift, I., & Ofuasia, E. (2020). MRI for the diagnosis and staging of deeply infiltrating endometriosis: a national survey of BSGE accredited endometriosis centres and review of the literature. *The British journal of radiology*, 93(1114), 20200690, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC7548358/> (dostęp: 28.02.2022).

Stępniewska A., Biela M., Ceccaroni M., Organizacja opieki nad pacjentkami z endometriozą – rola ośrodka referencyjnego, <https://podyplomie.pl/monografie-po-dyplomie/34799,organizacja-opieki-nad-pacjentkami-z-endometriozą-rola-osrodka-referencyjnego> (dostęp: 28.02.2022).

Stein A., Orbuch I. K., Pokonaj endometriozę. Jak wygrać z chorobą i zacząć żyć na nowo, Wydawnictwo Marginesy, 2021.

Awad, E., Ahmed, H., Yousef, A., & Abbas, R. (2017). Efficacy of exercise on pelvic pain and posture associated with endometriosis: within subject design. *Journal of physical therapy science*, 29(12), 2112–2115,

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC5890212/> (dostęp: 28.02.2022).

### Fundacja Pokonać Endometriozę

ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa

NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453

Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

[kontakt@pokonacendometriozę.pl](mailto:kontakt@pokonacendometriozę.pl)  
[pokonacendometriozę.pl](http://pokonacendometriozę.pl)

ESHRE Guideline Endometriosis,

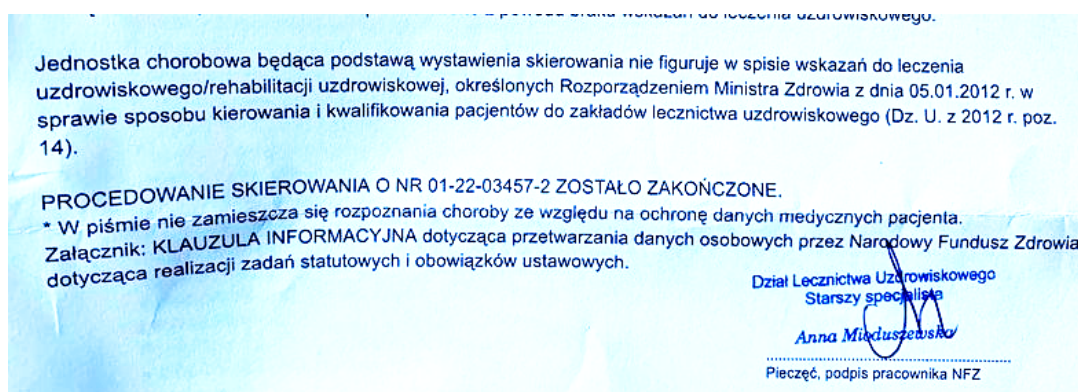
<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline> (dostęp 28.02.2022).

Kaźmierska M., Endometrioza jako przedmiot kształcenia studentów medycyny. Analiza problemu z zaakcentowaniem uwarunkowań kształcenia zdalnego [w:] "Poza przestrzeń szkoły i uczelni. Zdalne kształcenie – sposób nauczania i uczenia się?" (red.) W. Heller, M. Kaźmierska, A. Nymś-Górna, M. Wieczorek, Poznań-Kalisz, 2021

## II Filar: bezpieczeństwo w zakresie programów socjalnych

### Bolesność a stopień zaawansowania choroby

Kobiety z endometriozą mają często problemy z uzyskaniem stopnia niepełnosprawności bądź renty z powodu niezdolności do pracy. Podobnie w przypadku kwalifikacji do leczenia uzdrowiskowego. Poniżej przedstawiamy przykładowy dokument, który otrzymałyśmy od jednej z pacjentek.



Podobnie jak w przypadku środowiska lekarskiego, decyzje pracowników NFZ oraz orzeczników ZUS w sprawie uzyskania świadczeń socjalnych przez kobiety z endometriozą wskazują na brak zrozumienia charakteru choroby.

Warto zwrócić uwagę na fakt, że endometrioza jest chorobą przewlekłą, w której dolegliwość objawów nie musi (choć może) zależeć od stopnia zaawansowania - niewielkie zmiany mogą charakteryzować się taką bolesnością, że skutecznie uniemożliwiają podjęcie pracy. Dodatkowo jest to choroba, w której znaczna bolesność może nie występować stale, a utrzymywać się przez część miesiąca, co powoduje, że kobiety regularnie biorą L4, co jest potwierdzone badaniami (21,7% wzięło w ostatnim miesiącu zwolnienie lekarskie z powodu endometriozy, z czego u 8,1% z nich zwolnienie trwało powyżej 2 tygodni), lub wykorzystują urlop wypoczynkowy i odbieranie nadgodzin, żeby zostać w domu z powodu złego stanu zdrowia (13,1% badanych).

Beneficjentkami programów socjalnych byłyby kobiety, które z powodu endometriozy musiały zrezygnować z pracy na pełen etat (10.3% badanych) lub całkowicie zrezygnować z pracy (5,8%).

### Propozycja

Fundacja Pokonać Endometriozę

ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa

NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453

Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

[kontakt@pokonacendometriozę.pl](mailto:kontakt@pokonacendometriozę.pl)

[pokonacendometriozę.pl](http://pokonacendometriozę.pl)



W przyznawaniu świadczeń, czy to L4 czy renty bądź stopnia niepełnosprawności zdecydowanie warto uwzględnić niejednoznaczny oraz cykliczny charakter dolegliwości choroby.

Obecnie niektóre kraje debatuja nad potrzebą uznania endometriozy za niepełnosprawność - chociażby Wielka Brytania. Tam również zauważana jest potrzeba edukacji urzędników przyznających dane świadczenia.

## Źródła:

Written evidence from Endometriosis UK (HAB0098),

<https://committees.parliament.uk/writtenevidence/41968/pdf/> (dostęp: 28.02.2022).

Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, et al Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria BMJ Open 2019;9:e019570. doi:

10.1136/bmjopen-2017-019570

## III Filar: bezpieczeństwo w zakresie praw pracownika

### Lęk i dyskryminacja

*Mój były pracodawca śmiał się z tego że "jak mogę się tak źle czuć". Kiedy mówiłam żeby poczytał o endo to nie chciał. Mówił że jak to taka choroba jak mówię to powinnam iść na rentę. Urlop wypoczynkowy wykorzystywałam na te złe dni. Obecnie jestem w nowej pracy i mogę zapomnieć o wolnym. Zrezygnować z pracy nie mogę.*

To jeden z wielu komentarzy, które otrzymałyśmy jako fundacja po przytoczeniu w mediach społecznościowych statystyk wymienionych w badaniu z poprzedniego rozdziału. Pojawiają się w nim również informacje, że 75,5% badanych poszło w ostatnim miesiącu do pracy pomimo odczuwania silnego bólu (a 89,2% w ostatnim roku). 89,8% badanych zaobserwowało utratę produktywności, z czego 65,1% odczuwało silne bądź bardzo silne ograniczenia w przypadku ciężkich objawów endometriozy. Co więcej, nawet, gdy objawy były minimalne, 75,3% badanych wciąż odczuwało pewną utratę produktywności. Raport brytyjskiego AAPG on Endometriosis z 2020 roku podaje dodatkowo, że:

- 38% ankietowanych czuło się ograniczonych w wykonywaniu swojej pracy,
- również 38% martwiło się, że straci pracę,
- 38% miało problem z podjęciem wymarzonej pracy
- 35% miało mniejsze zarobki z powodu endometriozy
- 35% doświadczyło problemów finansowych,
- 31% musiało zmniejszyć etat,
- 28% musiało zmienić lub zrezygnować z pracy,
- 27% wierzy, że z powodu endometriozy nie otrzymało awansu.

## Propozycja

Fundacja Pokonać Endometriozę

ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa

NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453

Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

[kontakt@pokonacendometrioze.pl](mailto:kontakt@pokonacendometrioze.pl)

[pokonacendometrioze.pl](http://pokonacendometrioze.pl)

Należałoby zachęcać do tworzenia miejsc pracy przyjaznych osobom chorym przewlekle, na przykład wspierać model pracy całkowicie zdalnej bądź hybrydowej, na który przeszło wielu pracodawców w trakcie pandemii.

Osoby chore na endometriozę oraz boleśnie miesiączkujące byłyby również beneficjentkami tzw. urlopu menstruacyjnego. Można posłużyć się tutaj przykładem Hiszpanii, w której rozważa się wdrożenie dodatkowych trzech dni urlopu dla kobiet doświadczających bolesnych miesiączek.

## Źródła:

<https://tvn24.pl/biznes/ze-swiata/urlop-menstruacyjny-hiszpania-pracuje-nad-wprowadzeniem-urlopo-w-menstruacyjnych-5713738> (dostęp: 28.02.2022).

APPG on Endometriosis Inquiry Report 2020, Endometriosis in the UK: time for change,

<https://www.endometriosis-uk.org/sites/endometriosis-uk.org/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf> (dostęp: 28.02.2022).

Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, et al Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria *BMJ Open* 2019;9:e019570. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019570

## IV Filar: bezpieczeństwo w zakresie praw dziecka

### Konieczność rezygnacji z nauki

Wg raportu Kulczyk Foundation 79% nastolatek doświadcza w czasie miesiączki bólu brzucha lub bolesnych skurczy, 39% bólu promieniującego w okolice krzyża, a 30% obfitych krwawień. 54% przyznało, że z powodu miesiączki nie poszło do szkoły. Jaki procent z nich to niezdiagnozowane chore na endometriozę?

Badania podają statystyki, że endometriozę rozpoznaje się wśród 25-38% nastolatek z przewlekłym bólem miednicy mniejszej. Inne mówią o występowaniu endometriozy wśród nastolatek po laparoskopii wykonanej z powodu przekleśniętego bólu miednicy - zdiagnozowano ją u 47% z nich. Raport Endometriosis Association podaje, że u około 40% kobiet ze zdiagnozowaną endometriozą pierwsze objawy pojawiały się w okresie dojrzewania lub późnego dzieciństwa.

Ból miesięczkowy jest bagatelizowany oraz tabuizowany - w badaniu pilotażowym Joanny Szymańskiej oraz Magdaleny Dąbrowskiej-Galas *An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: a pilot study*, tabu związane z miesiączką wymieniane jest jako jeden z głównych powodów długiej diagnostyki oraz niskiej świadomości społecznej dotyczącej endometriozy, obok braku informacji w mediach oraz edukacji na ten temat w szkołach.

Odnosząc się ponownie do raportu Kulczyk Foundation, 7% nastolatek i 18% dorosłych kobiet uważa, że "okres musi boleć, tak już jest". To jeden z mitów, który sprawia, że nastolatki z objawami endometriozy są diagnozowane dopiero w wieku dorosłym. Ból, który przez otoczenie postrzegany jest jako "uroda" odbija się na edukacji - w jednym z badań 16%

respondentek przyznało, że z powodu objawów endometriozy straciło czas, który mogło przeznaczyć na naukę, 35% z powodu choroby musiało przelożyć egzaminy końcowe, a 15% całkowicie zrezygnować z nauki.

## Propozycja

Sugerując rozwiązania mające na celu poprawę jakości życia boleśnie miesiączkujących nastolatek, tak aby mogły korzystać z podstawowego prawa do edukacji, warto oddać im głos. Marlena Kaźmierska w badaniach własnych poprosiła respondentki z endometriozą o zdefiniowanie postulatów i sugerowanych rozwiązań poprawiających jakość funkcjonowania w szkole. Znalazły się wśród nich:

- *Uświadamianie nauczycieli i uczniów na temat endometriozy;*
- *Dokształcanie higienistek/ pielęgniarek szkolnych z zakresu endometriozy;*
- *Stworzenie możliwości wychodzenia do toalety podczas zajęć, kiedy tylko uczennica tego potrzebuje;*
- *Stworzenie możliwości zwalniania uczennic z zajęć, szczególnie z zajęć wychowania fizycznego lub dostosowanie ćwiczeń do możliwości uczennicy, zaproponowanie ćwiczeń rozciągających, rozluźniających i wzmacniających mięśnie miednicy mniejszej;*
- *Spotkania z ginekologiem szczególnie dla uczennic, uświadamianie o potrzebie wczesnej diagnostyki;*
- *Indywidualne podejście nauczyciela wobec uczennicy, stosowanie indywidualnego toku nauczania; zaliczanie sprawdzianów w innym terminie bez konsekwencji;*
- *Walka z mitem panującym wśród nauczycieli, rodziców, uczennic i uczniów, „że miesiączka musi boleć”;*
- *Dostęp do leków przeciwbólowych, rozkurczowych, termoforu, środków czystości, środków do higieny intymnej, do miejsca gdzie można się położyć, jeśli ból jest bardzo silny;*
- *Wsparcie psychiczne dla uczennic – rozmowy z psychologiem, stworzenie grupy samopomocowej wśród uczennic, organizowanie cyklicznych spotkań tejże grupy.*

## Źródła:

<https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0fbe618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> (dostęp: 28.02.2022).

Kotowska M, Urbaniak J, Fałęcki WJ, Łazarewicz P, Masiak M, Szymusik I. Awareness of Endometriosis Symptoms-A Cross Sectional Survey among Polish Women. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(18):9919. Published 2021 Sep 21.

Kotowska M, Urbaniak J, Fałęcki WJ, Łazarewicz P, Masiak M, Szymusik I. Awareness of Endometriosis Symptoms-A Cross Sectional Survey among Polish Women. Int J Environ Res Public Health. 2021 Sep 21;18(18):9919. doi: 10.3390/ijerph18189919. PMID: 34574840; PMCID: PMC8466883.

Czy w szkole jest miejsce dla cierpienia, współczucia i przeżywania choroby? : analiza problemu na przykładzie uczennic chorych na endometriozę / Marlena Kaźmierska (Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu).

W: Dlaczego szkoła nie ufa emocjom? : dążenia emocjonalne w szkole i na uczelni. s. 113-125. 2019.

## Podsumowanie

Endometrioza to choroba młodych kobiet, która ma charakter populacyjny - prawdopodobna częstość występowania może sięgać nawet 20% kobiet w wieku rozrodczym i produkcyjnym; obecnie częstość wzrasta. Jej skutki sięgają bardzo głęboko w sferę zaburzeń ról: rodzinnej, społecznej, psychicznej, pracowniczej. Mówiąc o bezpieczeństwie i prawach pacjentek z endometriozą należy przyjąć podejście wieloaspektowe - tutaj stoi przed Państwem szansa stworzenia modelu, który będzie wzorem dla innych organizatorów opieki zdrowotnej.

---

Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę

# Statystyki oraz rekomendacje dotyczące diagnostyki i leczenia endometriozy

## Raport Fundacji Pokonać Endometriozę

Poniższy raport został wykonany we współpracy z przedstawicielami ochrony zdrowia z państwowych oraz publicznych szpitali, a także dzięki informacjom od obywaterek Polski przebywających na emigracji za granicą, które korzystają z państwowej opieki zdrowotnej w kraju pobytu. Przedstawia on statystyki dotyczące leczenia endometriozy w Polsce a także stworzone we współpracy ze specjalistami - ginekologami, ginekologami-onkologami - rekomendacje dotyczące diagnostyki oraz leczenia endometriozy w ośrodkach referencyjnych.

## Wprowadzenie

Endometrioza to przewlekła choroba hormonalno- immunologiczna, którą nazywa się piekielną chorobą, jest kameleonem wśród innych jednostek chorobowych, ze względu na szerokie spektrum objawów, niepewny przebieg i ogromny wpływ na każdą sferę chorej. U pacjentki może się zarówno przebiegać bezobjawowo przy bardzo zaawansowanym stadium choroby, jak i może dawać bardzo silne, przewlekłe dolegliwości przy minimalnych naciekach endometrioidalnych. Nieleczona endometrioza może być także przyczyną bezpłodności. Szacuje się, że może na nią cierpieć nawet co siódma kobieta na świecie. Endometrioza występuje u 50-80 % kobiet z przewlekłymi bólami w obrębie miednicy i u 35-50 % kobiet z zaburzeniami płodności.

**Podsumowując endometrioza jest chorobą wielonarządową, wielu układów, może prowadzić do trwałego kalectwa. Endometrioza powoduje, że kobieta ogranicza swoje kontakty towarzyskie, zmniejszona jest jej produktywność w pracy, powoduje absencje w pracy, szkole, uczelni. Wymaga ona niejednokrotnie podejścia holistycznego i zaangażowania zespołu multidyscyplinarnego.**



## Konsekwencje endometriozy dla chorej kobiety

- spadek jakości życia;
- niepłodność i bezpłodność;
- depresja;
- obniżenie samooceny i pewności siebie;
- problemy z utrzymaniem ciąży;
- bolesne współżycie i obniżenie jakości życia seksualnego;
- chroniczny ból;
- kosztowne leczenie, pogorszenie sytuacji materialnej, branie kredytów na kosztowną diagnostykę i leczenie (zabiegi chirurgiczne, wizyty u lekarzy, wizyty u dietetyka, fizjoterapeuty, psychoterapia, leki hormonalne, przeciwbólowe i rozkurczowe);
- niepełnosprawność;
- niezdolność do pracy;
- utrata pracy;
- stany lękowe i napięcia, deprywacja potrzeb;
- ograniczenie aktywności fizycznej;
- problemy w związku, rozpad związku;
- izolacja społeczna;
- ...

o.

### 1. Koszty ekonomiczne i społeczne endometriozy

S. Simoens, L. Hummelshoj, T. D'Hooghe opisują, iż „w kontekście rosnących kosztów opieki zdrowotnej i ograniczonych zasobów, decydenci i płatnicy opieki zdrowotnej są zaniepokojeni kosztami endometriozy. Szacunki kosztów mogą unaocznic znaczenie choroby dla społeczeństwa, gdy biorąc pod uwagę jej wpływ na zachorowalność i śmiertelność oraz w porównaniu z obciążeniem ekonomicznym innych chorób. Ponadto badania kosztów mogą pozwolić na ustalenie czynników odpowiedzialnych za diagnozę i koszty leczenia”

Koszty bezpośrednie jakie ponosi gospodarka, to niewątpliwie spadek produktywności w pracy. Przyczyną obniżenia wydajności najczęściej jest ból i nasilenie choroby. W opracowaniu Nnoahama i in. określono, że obniżona efektywność stanowi 60% całkowitej utraty wydajności pracy. Oszacowano, że roczne koszty przypadającą na jedną pracowniczkę wynosi to 208 USD w Nigerii do 23 712 USD we Włoszech.

Całkowity koszt, który ponosi państwo (uwzględniając koszty bezpośrednie i pośrednie) jest znaczący, zakładając, że choroba może dotyczyć co 10 kobietę. W Australii oszacowano obciążenie ekonomiczne wywołane przez chorobę na poziomie 6,5 miliarda dolarów australijskich, co dało w przeliczeniu na osobę 20 898 dolarów w 2017 roku. To badanie również wskazało, że spadek produktywności obejmuje 83,6% całkowitych kosztów. Innym, ale równie istotnym wnioskiem jest to, że wszystkie wydatki rosły wraz z nasileniem objawów bólowych i miały wpływ na koszty produktywności.

Należy zauważyć, że koszty dla społeczeństwa obejmują nie tylko rozpoznanie choroby, zabiegi chirurgiczne, leki, leczenie niepłodność, ale także koszty ewentualnego niedostatecznego i nietrafionego leczenia, czy opóźnionej diagnozy. W Polsce niestety brakuje opracowania czy szacunków, które mogłyby dotyczyć choćby częściowych kosztów dla gospodarki państwa i społeczeństwa.

## 2. Operacje endometriozy realizowane w ramach NFZ

*“Ministerstwo Zdrowia jest świadome, że endometrioza jest jednym z najbardziej powszechnych schorzeń ginekologicznych na świecie i w Polsce, dlatego dokłada wszelkich starań, aby pacjentki miały szeroki dostęp do diagnostyki i leczenia endometriozy” (Pismo do Fundacji “Pokonać Endometriozę z dn. 8. lutego 2022 roku)*

W przekonaniu Fundacji, środowiska pacjentek z endometriozą i ich najbliższych, a także pracowników ochrony zdrowia po części zgadza się z powyższym stwierdzeniem - że jest to jedno z najczęściej występujących chorób ginekologicznych wśród kobiet, natomiast Rzeczypospolita Polska nie zapewnia w ramach świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego dostępu do diagnostyki i leczenia endometriozy - szczególnie zaawansowanej postaci tej choroby. Być może częściowo zapewnia sprzęt i warunki, które pozwalają pacjentce podjąć diagnostykę i leczenie z własnych środków finansowych bądź zadłużając się na ich poczet.

Należy wspomnieć, że nie istnieje zorganizowana diagnostyka endometriozy - lekarze posługują się metodami, które są przestarzałe, a ich wyniki może sugerować brak choroby, lub zupełnie inną jednostkę chorobową - wykonanie antygenu Ca-125 czy laparoskopii zwiadowczych. W najnowszej literaturze naukowej z zakresu medycyny podkreśla się, że laparoscopia zwiadowcza ma więcej negatywnych skutków niż pozytywnych dla pacjentki, laparoscopia zwiadowcza nie jest to już złotym standardem w diagnostyce. Niewielu ginekologów potrafi na podstawie wywiadu, badania ginekologicznego czy sonograficznego zauważyć zmiany endometriozy. Nadużywanie badania obrazowego np. USG, rezonans magnetyczny czy tomografia komputerowa przez ginekologów prowadzi do wydłużenia diagnostyki i niezauważania guzów, nacieków endometriozy. Bez odpowiedniej wiedzy i doświadczenia te

badania wydają się beзуżyteczne w rozpoznaniu endometriozy. Trudnością w diagnostyce może być fakt, że endometrioza może mieć rozlokowane guzy i nacieki w różnych częściach organizmu o różnej wielkości. Umiejscowione zmiany endometriozy w oddalonych od narządów rodnych są trudne do zauważenia i wymagają wsparcia innych specjalistów - radiologa, torakochirurga, urologa, neurologa czy gastroenterologa. Brak wyceny procedury diagnozowania i leczenia tego typu ognisk endometriozy w Polsce zmusza do leczenia w ośrodkach komercyjnych lub skorzystania z medycznych usług komercyjnych, poprawiające jakość i komfort życia czy szanse na zostanie rodzicem. Postępowanie diagnostyczne i lecznicze tworzone na podstawie "Stanowiska Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy", które zostało opublikowane w 2012 roku w świetle przedstawionych faktów przedawniło się w wielu kwestiach, podejściu diagnozowania i leczenia.

Według odpowiedzi na interpelacje składane przez posłów (np. interpelacji nr 27780, Pana Adama Korola Posła na Sejm RP, w sprawie opieki medycznej dla chorych na endometriozę), w Polsce rocznie na NFZ rozliczanych jest kilka tysięcy zabiegów o rozpoznaniu ICD-10 N80 ze wszystkimi rozszerzeniami.

Rok	Liczba świadczeniobiorców [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych w AOS [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych LSZ (tylko hospitalizacje sprawozdane w ramach produktów z katalogu 1a oraz 1b) [tys.]
2015	18,3	15,3	4,5
2016	16,8	15,1	2,7

Tymczasem, jeśli przyjrzymy się ogólnodostępnym statystykom NFZ dostępnym na stronie <https://statystyki.nfz.gov.pl/Benefits/1a>, liczba hospitalizacji z rozpoznaniem N80 dla grupy świadczeń JGP (katalog 1a) nie przekracza rocznie liczby 2 300.

Rok	Łączna ilość hospitalizacji
2015	1928
2016	1893
2017	2011

Przyjrzymy się jeszcze szczegółowym danym dostępnym na stronie Statystyki NFZ. Poniższa tabela przedstawia liczbę hospitalizacji dla zabiegów o rozpoznaniu N80 w ramach poszczególnych świadczeń.

JGP	Rok	Kod choroby	Nazwa choroby	Liczba hospitalizacji
M13	2015	N80.1	Gruczolistość śródmaciczna jajnika	644
M14	2015	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	690
M26	2015	N80.0	Gruczolistość macicy	133
J33	2015	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	461

M13 2016 N80.1 Gruczolistość śródmaciczna jajnika 652

M14	2016	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	721
J33	2016	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	520
M13	2017	N80.1	Gruczolistość śródmaciczna jajnika	621
M14	2017	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	688
M26	2017	N80.0	Gruczolistość macicy	166
J33	2017	N80.6	Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	536

Poniższa tabela zawiera dane z systemu sprawozdawczego dotyczące liczby pacjentów, liczby oraz wartości rozliczonych świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna oraz leczenie szpitalne w latach 2018-2020 oraz w I półroczu 2021 r. Dane zostały wygenerowane w oparciu o porady lub hospitalizacje dla których sprawozdano rozpoznanie endometriozy.

Tabela nr 1. Liczba pacjentów, świadczeń oraz wartość świadczeń w podziale na lata 2018-2020 oraz I półrocze 2021 r.

Rok realizacji	Nazwa rodzaju świadczeń	Liczba świadczeń	Wartość świadczeń	Liczba pacjentów
----------------	-------------------------	------------------	-------------------	------------------

2018	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	22 973	1 546 045	13 217
2018	LECZENIE SZPITALNE	4 993	10 404 869	4 747
2019	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	22 917	1 738 383	12 997
2019	LECZENIE SZPITALNE	4 850	9 992 574	4 596
2020	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	19 911	1 621 186	11 001
2020	LECZENIE SZPITALNE	3 570	8 025 951	3 415
2021 I półrocze	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	11 545	1 027 965	7 550
2021 I półrocze	LECZENIE SZPITALNE	2 226	4 931 854	2 151

Dodatkowo, poniżej przedstawiono dane dotyczące łącznej liczby pacjentów w obu rodzajach świadczeń. Należy podkreślić, że z uwagi na generowanie danych przez system informatyczny po nr pesel, łączna liczba pacjentów w poniższej tabeli będzie mniejsza niż wynikająca z zsumowania liczby pacjentów w podziale na rodzaje świadczeń, wg danych w tabeli nr 1.

Tabela nr 2. Łączna liczba pacjentów w rodzajach Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna i Leczenie Szpitalne.

Rok realizacji	Liczba pacjentów
2018	16 484
2019	16 235
2020	13 507
2021 I półrocze	9 136

Jednocześnie, obok ww. świadczeń opieki zdrowotnej, ze środków publicznych finansowane są również leki refundowane dostępne na receptę. W oparciu o aktualnie obowiązujące obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 21 października 2021 r. na dzień 1 listopada 2021 roku, ze środków płatnika publicznego we wskazaniu endometrioza finansowane są produkty przedstawione w tabeli poniżej.

Tabela nr 3 Leki refundowane w leczeniu endometriozy – stan na 15 grudnia 2021 r.

Substancja czynna	Nazwa leku	Postać, dawka, wielkość opakowania	Cena detaliczna	Refundacja	Dopłata pacjenta	odpłatność
Danazolium	Danazol Polfarmex tabl.	tabl., 200 mg, 100 szt. (1 poj.po 100 szt)	186,85 zł	183,29 zł	3,56 zł	Ryczałt
Dienogestum	Aridya	tabl. powł., 2 mg, 28 szt.	35,25 zł	32,05 zł	3,20 zł	Ryczałt
	Zafrilla	tabl., 2 mg, 28 szt.	36,27 zł	33,07 zł	3,20 zł	Ryczałt
	Symdieno	tabl. powł., 2 mg, 28 szt.	38,65 zł	33,07 zł	5,58 zł	Ryczałt
	Endofemine	tabl., 2 mg, 28 szt.	38,65 zł	33,07 zł	5,58 zł	Ryczałt
	Endovelle	tabl., 2 mg, 28 szt.	39,22 zł	33,07 zł	6,15 zł	Ryczałt
	Endovelle	tabl., 2 mg, 84 szt.	109,86 zł	99,85 zł	10,01 zł	Ryczałt
	Probella	tabl., 2 mg, 28 szt.	40,57 zł	33,07 zł	7,50 zł	Ryczałt
	Diemono	tabl. powł., 2 mg, 28, szt.	40,61 zł	33,07 zł	7,54 zł	Ryczałt
	Visanne	tabl., 2 mg, 28 szt.	123,42 zł	33,07 zł	90,35 zł	Ryczałt
Medroxyprogesteronum	Provera	tabl., 5 mg, 30 szt. (3 blist.po 10 szt.)	9,31 zł	5,48 zł	3,83 zł	30%
	Provera	tabl., 10 mg, 30 szt. (3 blist.po 10 szt.)	18,34 zł	10,95 zł	7,39 zł	30%
Progesteronum	Luteina	tabl. Dopochwowe, 200 mg, 30 szt.	103,73 zł	96,62 zł	7,11 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Dopochwowe, 50 mg, 30 szt.	28,58 zł	22,73 zł	5,85 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Dopochwowe, 100 mg, 60 szt.	103,75 zł	96,62 zł	7,13 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Dopochwowe, 100 mg, 30 szt.	54,39 zł	48,30 zł	6,09 zł	Ryczałt
	Luteina 50	tabl. podjęzykowe, 50 mg, 30 szt.	14,70 zł	4,58 zł	10,12 zł	Ryczałt

Z powyższej tabeli wynika, że w latach 2015-2017 hospitalizowane były pacjentki z rozpoznaniem N80.0, N80.1 i N80.6. Tylko raz w statystykach, w 2013 roku, pojawia się kod N80.3 (Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej), z liczbą hospitalizacji 165 dla JGP M26. Warto zwrócić uwagę, że kody M13 oraz M14 dotyczą zabiegów górnej części układu rozrodczego, natomiast M26 - leczenia zachowawczego.

Zgodnie z ICD-10, w ramach kodu N80 wyróżnia się następujące rozszerzenia:

**Fundacja Pokonać Endometriozę**

ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa  
 NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453  
 Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometrioze.pl  
 pokonacendometrioze.pl



- N80.0 - Gruczolistość macicy
- N80.1 - Gruczolistość śródmaciczna jajnika
- N80.2 - Gruczolistość śródmaciczna jajowodu
- N80.3 - Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej
- N80.4 - Gruczolistość śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy
- N80.5 - Gruczolistość śródmaciczna jelita
- N80.6 - Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej
- N80.8 - Inna gruczolistość śródmaciczna o innej lokalizacji
- N80.9 - Gruczolistość śródmaciczna, nie określona

### 3. Operacje endometriozy realizowane w przykładowych placówkach w Polsce

Medicus Clinic wykonuje około 400 operacji rocznie. Jest to placówka komercyjna, wykonująca wyłącznie diagnostykę i leczenie operacyjne opłacanych ze środków prywatnych pacjentek. Mieści się we Wrocławiu. Jeden ekspert wykonuje rocznie około 1100 diagnoz.

Katowickie Centrum **Onkologii** - Oddział Położniczo – Ginekologiczny

Tabela Liczba operacji przeprowadzona w okresie 1.01.2022- 22.08.2022

Stopień	Ilość ogólnie KCO	ilość wykonana przez DK
I	6	4
II	9	1
III	18	8
IV	26	21 ( w tym 1 naciek na nerw kulszowy, 1 na przeponę, 1 na moczowód)
powłoki	19	13
“nieudane” o innej lokalizacji	12	12

Tabela Zaplanowane zabiegi do końca 2022 roku

I	
II	5
III	5
IV	18 ( w tym 1 naciek na przepoń, 2 na moczowód)
powłoki	8

## 4. Referencyjne leczenie endometriozy (na przykładzie Niemiec)

### I. Dane statystyczne

- Według ekspertów na endometriozę choruje pomiędzy 8 a 15 % kobiet w wieku od okresu dojrzewania do menopauzy
- Rocznie stwierdza się endometriozę u około 40.000 kobiet, łącznie jest chorych ok. 1.200 000 kobiet

(źródło:

<https://www.dr-nabielek.de/gynaekologie/gutartige-erkrankungen/endometriose>)

- Endometrioza jest drugą najczęściej występującą chorobą ginekologiczną

(źródło:

<https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html#:~:text=Die%20Sch%C3%A4tzungen%20von%20Experten%20zum,Endometriose%20die%20zweith%C3%A4ufigste%20gyn%C3%A4kologische%20Erkrankung.>)

- Endometrioza jest powodem od 30 do 50 % niepowodzeń zajścia w ciążę

(źródło:

[https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3189/212|aPJMPhQ\\_33.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3189/212|aPJMPhQ_33.pdf?sequence=1&isAllowed=y))

- Liczba chorych od roku 2000 do roku 2020

Tabela Dane statystyczne (źródło:

[https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg\\_isgbe5.prc\\_menu\\_olap?p\\_uid=gast&p\\_aid=86444936&p\\_sprache=D&p\\_help=3&p\\_indnr=550&p\\_indsp=&p\\_ityp=H&p\\_fid=\)](https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gast&p_aid=86444936&p_sprache=D&p_help=3&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=)))

	Rok												2000
	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2005	
<b>Całkowita liczba chorych</b>	29.286	30.996	29.444	28.068	26.985	25.517	25.006	23.434	23.617	23.198	22.787	20.753	19.518

Fundacja Pokonać Endometriozę

ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa

NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453

Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometrioze.pl

pokonacendometrioze.pl

Strona 9 z 13

Liczba chorych wg wieku na 100 tys. mieszkańców													
Poniżej 15 roku życia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
od 15 do 45 roku życia	81	85	79	74	70	66	64	60	60	59	56	50	49
od 45 do 65 roku życia	22	24	25	25	26	25	25	25	25	24	23	18	11
powyżej 65 roku życia	1	2	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1

## II. Diagnoza i leczenie

### 2.1. Normy

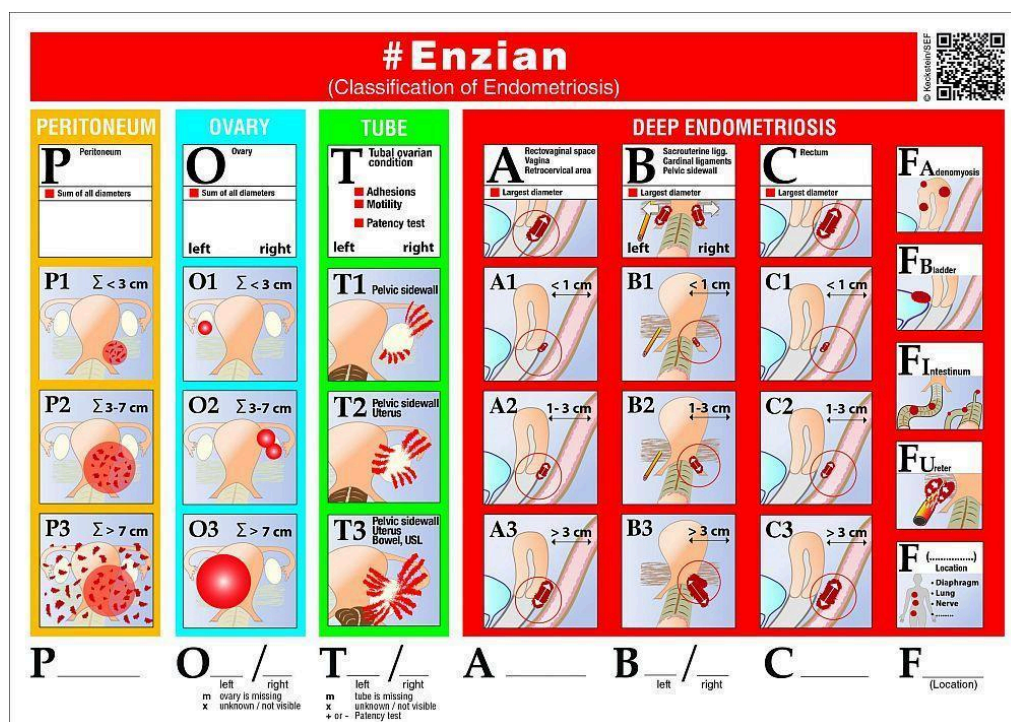
- W niemieckojęzycznych krajach (Niemcy, Austria, Szwajcaria) obowiązują normy przyjęte przez rząd, które opisują diagnostykę i terapię w endometriozie, które są w tych krajach stosowane (źródło: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-045.html>, ostatni raz aktualizowane w 2020 roku)

### 2.2. Diagnoza

- Według opisanych norm stwierdza się, że czas diagnozy od momentu pierwszych objawów do potwierdzenia choroby trwa średnio aż 10 lat
- W Niemczech są jasno określone struktury działania pomocy działających na fundusz zdrowia- pacjentka nie ponosi kosztów jeżeli ma niemiecką kartę ubezpieczeniową:
  - Centrum ginekologiczne/ ginekolog wykonuje pierwszą podstawową diagnozę
  - W przypadku niemożności diagnozy pacjentka zostaje wysłana za skierowaniem do certyfikowanej jednostki leczenia endometriozy, gdzie dokonuje się wnikliwego badania USG. Od tego momentu pacjentka podlega trwałej kontroli i konserwatywnej terapii przez okres trwania choroby
  - W dalszym ciągu pacjentka kierowana jest na diagnostykę (operacyjną) laparoskopową, która pozwala potwierdzić chorobę i w zależności od stopnia zaawansowania poczynić pierwsze kroki w leczeniu
  - Po odbytych zabiegach lekarz kierujący tworzy koncepcję dalszego leczenia choroby
  - Pacjentka jest w dalszym ciągu pod kontrolą lekarza specjalisty i stosuje leczenie według obranej koncepcji

### 2.3. Klasyfikacja choroby

- Według przyjętych norm stosuje się następującą klasyfikację choroby
- Tabelle 2 Klasyfikacja (źródło: <https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/neue%20Grafiken/enzian.jpg>)*



## 2.4. Dalsze leczenie

- Terapia hormonalna: w zależności od rodzaju ubezpieczenia może być w większej części refundowana bądź nie. Tutaj stosuje się najczęściej hormony gestagenowe (np. Dienogest) bądź analogi GnRH
- Terapia lecznicza: analgetyki w celu zmniejszenia bólów
- Rehabilitacja (na fundusz po dostaniu skierowania w przypadku ciężkiego przypadku endometriozy)
- Psychoterapia (na fundusz) (źródło: <https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/infomaterial/Broschuerere%20Basiswissen.pdf>)

## 5. Potrzeby osób chorych na endometriozę

Osoby chore na endometriozę mają niekiedy specyficzne potrzeby, których zaspokojenie pozwoli na adaptację do nowej sytuacji i lepszego funkcjonowania z chorobą. Jedno z badań wydzieliło następujące rodzaje potrzeb:

- utworzenie Programu Reorganizacji Opieki Zdrowotnej na rzecz kobiet chorujących na endometriozę ( w załączeniu Plan Reorganizacji Systemu Opieki Ginekologicznej dla potrzeb leczenia endometriozy - ekspert leczenia endometriozy dr hab. n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzdyk oraz konsultacja dr n. med. Paweł Siekierski) Zał. Nr 1 do raportu, który stanowi najważniejszą część raportu
- dostęp do informacji, dostarczenie adekwatnej ich ilości i wiarygodnych źródeł. Ta potrzeba pojawia się w momencie rozpoznania endometriozy, gdy po raz pierwszy pacjentka spotyka się z tą nazwą, ale także ważne są dla niej informacje otrzymane przed

i po operacji, rokowaniach, dostępnych metodach leczenia bólu czy sposobach radzenia sobie z dolegliwościami z układu pokarmowego czy moczowego;

- edukowanie personelu medycznego. To wynika z doświadczanych opóźnień w diagnozie, ignorowania zgłaszanych symptomów, normalizacji bólu. Można temu zapobiec poprzez systemy szkoleń wśród szerokiego grona pracowników ochrony zdrowia i studentów kierunków medycznych;
- pomoc psychologiczna i psychiatryczna. Wiele chorych uważa, że taka pomoc powinna być dostępna w szpitalach i referencyjnych ośrodkach leczenia endometriozy;
- edukowanie społeczeństwa, podnoszenie ogólnej świadomości społecznej o endometriozy, poprzez angażowanie partnerów, przyjaciół, znajomych współpracowników i pracowników płci męskiej;
- edukacja o zdrowiu menstruacyjnym w szkołach, by zapobiegać ewentualnym negatywnym konsekwencjom, zapewniona wczesna diagnoza;
- zrozumienia i empatii społeczeństwa, które wyniknęły by z edukacji, społecznych kampanii.

## Podsumowanie

Endometrioza to nie tylko wszelkiego rodzaju zmiany, guzy, cysty, to również zrosty, bliznowacenie narządów np. jelita, pęcherza moczowego, stan zapalny (niejednokrotnie permanentny) i niepłodność. W zalecenia ESHRE podkreśla się fakt, iż endometrioza jest „wysoko niedoreprezentowana”, a „objawy takie jak ból i niepłodność są często wyniszczające dla pacjentek i ich rodzin”. Ważna zmiana w nowych wytycznych ESHRE dotyczy diagnozowania i leczenia endometriozy metodą laparoskopową. Dotychczas badanie to uznawane było za „złoty standard”. Wziernikowanie jamy otrzewnej przez powłoki brzuszne, za pomocą instrumentu optycznego, zdaniem specjalistów powinno być wykonywane tylko w szczególnych przypadkach. Na przykład u pacjentek, u których pojawiają się objawy, pomimo negatywnego wyniku skanowania.

Leczenie bólu po operacji według nowych wytycznych ESHRE powinno opierać się przede wszystkim na terapii hormonalnej. Ma to zapobiec i stłumić nawrót objawów.

W zaleceniach po raz pierwszy uwzględniono endometriozę dotykającą najmłodszą grupę chorych w okresie adolescencji. Opracowano zalecenia obejmujące diagnostykę i właściwego leczenia u tej grupy pacjenckiej. Rozszerzono informacje o menopauzie oraz rekomendacje/porady jak utrzymać ciążę i zachować/poprawić płodność pomimo endometriozy. W Polsce niestety brakuje takich rozwiązań i zaleceń, by pomóc wyżej wymienionym grupom chorym na endometriozę.

---

Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę

## Źródła:

[https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-ENDOMETRIOSIS-patient-Guideline\\_21032022.pdf?la=en&hash=79017723C4058B492626F8A02B10BC3590BAEEC5](https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-ENDOMETRIOSIS-patient-Guideline_21032022.pdf?la=en&hash=79017723C4058B492626F8A02B10BC3590BAEEC5)

<https://plodnosc.pl/endometrioza-nowe-wytyczne-w-zakresie-diagnozy-i-leczenia-laparoscopia-nie-jest-juz-zlotym-standardem/>

Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril.* 2011;96(2):366-373.e8.

Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A. *et al.* Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health* **22**, 20 (2022)

Simoens, Steven & Hummelshoj, Lone & Dunselman, Gerard & Brandes, Iris & Dirksen, Carmen & D'Hooghe, Thomas. (2011). Endometriosis Cost Assessment (the EndoCost Study): A Cost-of-Illness Study Protocol. *Gynecologic and obstetric investigation.* 71. 170-6.

S. Simoens, L. Hummelshoj, T. D'Hooghe, Endometriosis: cost estimates and methodological perspective, *Human Reproduction Update*, Volume 13, Issue 4, July/August 2007, Pages 395–404

## Załączniki:

Załącznik 1 - Program Reorganizacji Opieki Zdrowotnej na rzecz kobiet chorujących na endometriozę, opracowany przez: dr hab n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzdyk



Warszawa, 8 września 2022 r.

# **Plan Reorganizacji Systemu Opieki Ginekologicznej dla potrzeb leczenia endometriozy**

**Opracowany przez: dr hab n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzyk**

Target: grupa 5-10 % populacji kobiet w wieku rozrodczym 800 tys kobiet  
Konsekwencje społeczne: spadek dzietności, kalectwo, renty , istotny odsetek kobiet niezdolnych do pracy , na utrzymaniu Państwa z powodu dysfunkcji narządowych i przewlekłego bólu o nasileniu 8-9/10 w skali Vasa – nefrostomie, stomie jelitowe, nietrzymanie stolca, nietrzymanie moczu

Z czego 3-37% DIE – jeśli założyć zaniżony wskaźnik to 10% (80 tys) to DIE jelita grubego, 5% -12% ( 40 tys – 100 tys) układ moczowy , 1,5% (12 tys) przepona

Na przykładzie jelit - Przy założeniu, że 25% jelit będzie wymagała operacji w najbliższych 5 latach to 20 tys w ciągu 5 lat – 4 tys w ciągu roku samych operacji na jelitach

Z tego zakładając, że 40% będzie wymagała resekcji segmentalnej jelit a reszta zabiegów typu shaving – to ok 1500 kobiet będzie rocznie wymagała operatywny w ośrodkach o najwyższym stopniu referencyjności.

## **1. PROPOZYCJA 3 STOPNI REFERENCYJNOŚCI OŚRODKÓW**

I stopień – Poradnie Diagnostyczne Endometriozy

Cel: kwalifikacja do leczenia operacyjnego lub zachowawczego

Pacjentki: z podejrzeniem endometriozy

Kto ma udzielać porad: specjalista leczenia endometriozy lub expert leczenia endometriozy

II stopień – Szpitale II stopnia referencyjności –

Cel: leczenie operacyjne u kobiet ze schorzeniem ograniczonym do narządu rodowego – zabiegi na przydatkach, powierzchowne shaving nacieków z miednicy, poszerzony histerektomie

Pacjentki: skierowane z ośrodków I stopnia referencyjności

Kto ma leczyć: specjaliści leczenia endometriozy (co najmniej 2 w ośrodku)

Warunki niezbędne kadrowe: 2 specjalistów leczenia endometriozy, współpraca z Oddziałem lub dedykowanym lekarzem chirurgiem, urologiem, dietetyk, psycholog

Warunki niezbędne operacyjne:

- 200 procedur rocznie w endometriozie i głębokonaciekającej endometriozie wykonanych w chirurgii małoinwazyjnej
- oraz
- 50 histerektomii laparoskopowych z czego co najmniej 30 w endometriozie głębokonaciekającej, 50 zabiegów na przydatkach w endometriozie lub zabiegów typu shaving USL, jelit, pęcherza moczowego w ciągu 2 ostatnich lat
- 10 zabiegów naprawczych na układzie moczowym, 10 zabiegów naprawczych na jelicie grubym lub cienkim w ciągu ostatnich 5 lat
- wszystkie operacje nagrywane i edytowalne dla celów edukacyjnych i akredytacyjnych
- Poradnia konsultacyjna endometrialna

III stopień referencyjności – Szpitale III stopnia referencyjności

Cel: leczenie operacyjne wielonarządowe

Pacjenci: kierowani ze szpitali I i II stopnia referencyjności

Kto ma leczyć: eksperci leczenia endometriozy ze specjalistami leczenia endometriozy, zespoły interdyscyplinarne

Warunki niezbędne kadrowe: co najmniej 1 expert leczenia endometriozy i co najmniej 3 specjalistów leczenia endometriozy, współpracujący Oddział Chirurgii lub chirurg w zespole na stałe, współpracujący urolog, współpracujący torakochirurg, dietetyk, psycholog

Warunki niezbędne organizacyjno-lokalowe: 24 godzinny dostęp do bloku operacyjnego, możliwość przeprowadzania długotrwałych operacji – praca bloku z możliwością operacji trwających do 10-12 godzin, dostęp 24 godzinny do OIOMu, posiadanie RMI, TK z codziennym dostępem do badań, możliwości wykonania cystoskopii i kolonoskopii codziennie, poradni stomijnej

Warunki niezbędne operacyjne:

- co najmniej 100 zabiegów w endometriozie głębokonaciekającej ( docelowo 200-300) ,
- co najmniej 80 zabiegów resekcji laparoskopowych jelit w endometriozie rocznie ( docelowo 200-250 rocznie),
- co najmniej 10 zabiegów laparoskopowych na układzie moczowym rocznie - resekcji lub shavingów guzów pęcherza moczowego, retransplantacji moczowodów, nefrektomii w endometriozie rocznie ( docelowo 20)
- co najmniej 40 histerektomii poszerzonych laparoskopowych (zmodyfikowanych radykalnych) rocznie
- co najmniej 10 zabiegów naprawczych i protekcyjnych wyłonienia stomii jelitowych ratunkowych lub protekcyjnych, odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego rocznie

- zaopatrzenie wszystkich własnych powikłań jelitowych, moczowodowych i pęcherzowych
- odtworzenie w własnym ośrodku ciągłości przewodu pokarmowego u wszystkich pacjentek operowanych w danym ośrodku u których były wyłonione stomie jelitowe
- co najmniej 20 cystoskopii rocznie z możliwością założenia stentów domoczowodowych

- wszystkie operacje nagrywane i edytowalne dla celów edukacyjnych i akredytacyjnych
- Poradnia kwalifikacyjna operacyjna

### Co 3 letnia akredytacja ośrodków

## 2. LEKARZE ZAJMUJĄCY SIĘ LECZENIEM ENDOMETRIOZY :

### I. SPECJALISTA LECZENIA ENDOMETRIOZY – - lekarz specjalista ginekologii i położnictwa z umiejętnościami:

- co najmniej raz w roku udział w konferencjach międzynarodowych dotyczących diagnostyki i leczenia endometriozy
- posiadanie co najmniej 3 szkoleń międzynarodowych z zakresu diagnostyki i/lub leczenia endometriozy
- odbycie tygodniowego stażu w ośrodku zagranicznym leczenia endometriozy lub ośrodku polskim III stopnia referencyjności
- konsultowanie rocznie co najmniej 300 przypadków endometriozy i /lub endometriozy głębokonaciekającej
- asysta lub operator 50 przypadków endometriozy głębokonaciekającej rocznie w tym
- co najmniej 25 resekcji laparoskopowych jelit rocznie, 10 zabiegach na moczowodach lub pęcherzu moczowym ( shaving, resekcje segmentu moczowodu, resekcje częściowe lub całkowite ściany pęcherza moczowego , stenty domoczowodowe, retransplantacje moczowodu) jako asysta lub operator

### II. EXPERT LECZENIA ENDOMETRIOZY – - Specjalista ginekologii i położnictwa, operujący wszystkie zabiegi DIE na jelicie z współpracującym chirurgiem a zabiegi na układzie moczowym z urologiem Lub - Specjalista ginekologii onkologicznej specjalizujący się w operatywie endometrialnej

- co najmniej raz w roku udział w konferencjach międzynarodowych dotyczących diagnostyki i leczenia endometriozy
  - posiadanie co najmniej 3 warsztatów leczenia operacyjnego endometriozy
  - co najmniej miesięczny staż w ośrodkach światowych leczenia endometriozy
  - konsultowanie rocznie co najmniej 300 przypadków endometriozy i /lub endometriozy głębokonaciekającej
- 
- operator w co najmniej 100 procedur głębokonaciekającej endometriozy rocznie – w tym operator\* w co najmniej 80 zabiegów na jelicie z czego co najmniej 50 resekcji segmentalnych jelit rocznie
  - operator\*\* w co najmniej w 10 zabiegach na moczowodach lub pęcherzu moczowym ( shaving, resekcje segmentu moczowodu, resekcje częściowe lub całkowite ściany pęcherza moczowego, stenty domoczowodowe, retransplantacje moczowodu)
  - operator lub asysta w co najmniej 10 zabiegach naprawczych lub protekcyjnych rocznie tj: wyłonienie stomii pętlowej, terminalnej, retransplantacji moczowodu, naprawy przetok pochwowo-pęcherzowej, pochwowo-moczowodowej, pochwowo-odbytniczej, moczowodowo – odbytniczej, odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego po zabiegu wyłonienia stomii

\* - dopuszczalne aby w operacjach na jelicie końcowy etap odcięcia jelita i zespolenia jelita wykonywany był przez chirurga współwykonujący zabieg operacyjny

\*\* - dopuszczalne aby w operacjach retransplantacji moczowodu lub resekcji pęcherza moczowego zabieg był w tym etapie wykonywany przez urologa

### **3. REFUNDACJA ŚWIADCZEŃ**

#### **A . OŚRODKI I st. REFERENCYJNOŚCI**

- konsultacje kompleksowe – specjalistyczne – 400 zł
- konsultacje kompleksowe – eksperckie – 500 zł- 600 zł

#### **B. OŚRODKI II st. REFERENCYJNOŚCI**

- konsultacje kompleksowe – specjalistyczne – 500 zł
- konsultacje kompleksowe – eksperckie – 600 zł
- operacje – od 10 tys do 20 tys złotych

#### **C. OŚRODKI III st REFERENCYJNOŚCI**

- konsultacje kompleksowe – specjalistyczne – 600 zł ( do 1h na jedną konsultację)
- konsultacje kompleksowe – eksperckie – 800 zł-1000 zł ( do 1h na jedną konsultację)
- I typ operacji – histerektomia poszerzona z shavingiem lub resekcja segmentalna jelita lub zabieg resekcyjny na pęcherzu moczowym albo moczowodzie – 20 tys zł
- II typ operacji – histerektomia poszerzona z resekcją segmentalną lub diskoidalną jelita -30 -37 tys zł +ewent . 3 tys jeśli dodatkowo cystoskopia z ewentualnym założeniem stentów domoczowodowych

- III typ operacji - histerektomia poszerzona z resekcją częściową pęcherza moczowego lub resekcją częściową albo retransplantacją moczowodu -30 tys zł +ewent . 3 tys zł jeśli dodatkowo cystoskopia z ewentualnym założeniem stentów domoczowodowych
- IV typ operacji - operacja usunięcia macicy + resekcja guza pęcherza moczowego + resekcja segmentu jelita lub diskoidalna - 40-45 tys z ewent. dodatkowo cystoskopia z ewentualnym założeniem stentów + 3 tys zł
- V typ operacji - macica+ 2 segmenty jelita 40-45 tys z ewent. dodatkowo cystoskopia z ewentualnym założeniem stentów + 3 tys zł
- VI typ operacji - macica+2 segmenty jelita+zabieg na pęcherzu moczowym lub moczowodzie - 50-55 tys z ewentualnym założeniem stentów + 3 tys zł
  
- dodatkowe wyłonienie stomii jelitowej lub nefrostomii - + 3 tys zł
- dodatkowy zabieg na przeponie/ wątrobie - dodatkowe - 10 tys zł
- dodatkowa torakoskopia - 5 tys zł
- dodatkowa nefrektomia - 10 tys zł
- VII - zabiegi naprawcze - 25-30 - tys zł+ koszty hospitalizacji + ewentualnie dodatkowych interwencji+ ewentualne koszty pobytu na OIOM

#### **4. OŚRODKI DIAGNOSTYCZNE**

- referencyjne centra rezonansu miednicy
- referencyjne centra ultrasonografii endometrialnej

#### **5. PORADA KOMPLEKSOWA przez lekarza specjalistę endometriozę lub eksperta endometriozy**

- wywiad
- badanie ginekologiczne przezpochwowe
- badanie przezodbytnicze
- badanie USG endometrialne
- ocena eksperckiego endometrialnego badania RMI
- wstępna diagnoza
- plan leczenia, kwalifikacja do leczenia operacyjnego lub zachowawczego

#### **6. SIEĆ SZPITALI**

- liczba ośrodków I stopnia referencyjności - 800 tys kobiet- przy założeniu, że jedna Poradnia jest w stanie skonsultować ok 10 tys kobiet - 80 Poradni I stopnia referencyjności
  
- liczba ośrodków II stopnia referencyjności - jeśli 10 % z tych kobiet będzie wymagało operacji w ciągu najbliższych 5 lat - to 12 tys rocznie będzie musiało być operowanych - przy założeniu że szpitale II stopnia referencyjności będą mogły wykonać 600-700 procedur rocznie potrzebny będzie 1-2 ośrodków referencyjny II stopnia referencyjności w województwo

Liczba ośrodków III stopnia referencyjności – przy założeniu że 10% (80 tys) kobiet będzie z DIE z czego np. 25 % ( 20 tys.) będzie wymagało operacji w ciągu 5 lat ( 4 tys rocznie ) z czego zaawansowanych procedur dla III st referencyjności będzie wymagało 40% z nich to rocznie takich operacji będzie wymagało ok 1500 pacjentek .  
Przy założeniu, że Centra Leczenia Endometriozy będą operowały 250-350 kompleksowych operacji rocznie to potrzebnych będzie 4 ośrodki na Polskę III stopnia referencyjności.

## **7. AKREDYTACJA OŚRODKÓW**

- Eksperci z ośrodków III stopnia referencyjności – 1 z każdego ośrodka będą dokonywali akredytacji ośrodków co 3 lata opartej na liczbie wykonanych procedur, spełnieniu wymogów lokalowo-organizacyjnych ośrodków, ocenie losowo wybranych nieedytowanych filmów z przeprowadzonych operacji oraz operacji na żywo wykonywanych w obecności komisji akredytacyjnej. Obowiązującym kryterium będzie kryterium jednomyślności.

Tak zaostrome kryteria mają służyć najbardziej trafnemu przydziałowi środków do ośrodków o największym doświadczeniu i najwyższej jakości usług.

Wyłącznie ośrodki akredytowane będą miały przyznane finansowanie stosowne do referencji ośrodków i w kwotach odpowiadających liczbie i zakresowi wykonywanych procedur.



# Leki nierefundowane, wykorzystywane w terapii endometriozy

Raport Fundacji Pokonać Endometriozę

## Wstęp

Endometrioza jest chorobą przewlekłą, w której filarami terapii jest leczenie operacyjne oraz farmakologiczne. Należy podkreślić, że najczęściej zgłaszanym objawem endometriozy przez pacjentki jest ból, a zminimalizowanie go jest jednym z głównych celów leczenia tej jednostki chorobowej. W ostatnich latach na polskim rynku pojawia się coraz więcej leków, dzięki którym dolegliwości związane z chorobą zmniejszają się lub znikają, a chore doznają ulgi, ich jakość życia i funkcjonowania się poprawia. Niestety, pacjentki z endometriozą w Polsce mają dostęp do refundacji jedynie części z nich. Koszty - bardzo często są dość znaczne - pozostałych leków muszą ponosić w całości, ponieważ są one objęte refundacją, ale jedynie dla konkretnych wskazań (onkologia, psychiatria, neurologia).

Jeśli pierwotnie zastosowane leczenie farmakologiczne bywa nieskuteczne, to na długotrwały ból miednicy mniejszej stosuje się inne farmaceutyki. Przyczyn można szukać w obniżonym progu bólowym w ośrodkowym systemie nerwowym. To w konsekwencji może być skutecznie zniwelowane lekami przeciwdepresyjnymi (amitryptylina, nortryptylina, dezypramina) bądź wybiórczych inhibitorów zwrotnego wychwyty noradrenaliny (SNRI)<sup>1</sup>.

Poniższy raport obejmuje dostępność leków przepisywanych pacjentkom przez lekarzy specjalistów zajmujących się endometriozą, a także ich odpłatność.

## Leki refundowane

Obecnie objęte refundacją w leczeniu endometriozy są leki zawierające następujące substancje czynne:

- *Danazolium* (Danazol Polfarmex)

---

<sup>1</sup> S. Radowicki, *Endometrioza – leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, [red.] S. Radowicki, K. Szyłło, Wrocław, 2016, s. 108.

- *Dienogestum* (Aridya, Zafrilla, Symdieno, Endofemine, Endovelle, Probella, Diemono, Visanne)
- *Medroxyprogesteronum* (Provera)
- *Progesteronum* (Luteina)

Refundacja obejmuje kwoty od kilku zł do ponad 95% rynkowej ceny leku. Szczegółowe informacje na temat refundacji, zebrane z obwieszczeń Ministerstwa Zdrowia oraz odpowiedzi na interpelacje poselskie znajdują się na stronie Fundacji<sup>2</sup>.

## Leki nieobjęte refundacją w ramach świadczeń, wykorzystywane w terapii endometriozy

Endometrioza jest chorobą całego ciała, a specjaliści zajmujący się jej leczeniem posiadają multidyscyplinarną wiedzę czerpaną między innymi z zagranicznych źródeł. W celu zmniejszenia objawów choroby oraz poprawy jakości życia pacjentek wykorzystują leki o udowodnionym działaniu, które w Polsce objęte są refundacją w bardzo wąskim zakresie.

Poniższy rozdział przedstawia leki rekomendowane przez specjalistów, a jednocześnie nieobjęte refundacją w leczeniu endometriozy.

Informacje dotyczące kwot oraz wskazań do refundacji pochodzą ze strony: <https://ezdrowie.gov.pl/portals/home/dla-podmiotow-leczniczych/narzedzie-pomagajace-okreslic-poziom-refundacji>

## Zoladex, Reseligo

Zoladex i Reseligo są lekami zawierającym goserelinę. Wskazania do ich refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak piersi
- Nowotwory złośliwe - Rak trzonu macicy
- Nowotwory złośliwe - Rak prostaty
- Obniżenie popędu u osób z rozpoznaniem zaburzeń preferencji seksualnych w przypadku braku skuteczności lub przeciwwskazań do stosowania cyproteronu

<sup>2</sup> <https://pokonacendometrioze.pl/leki-refundowane/>

- Zahamowanie czynności przysadki u pacjentek w wieku poniżej 40 roku życia, w przygotowaniu do kontrolowanej hiperstymulacji jajników – refundacja do 3 cykli

Cena Zoladexu bez refundacji: **235,79 zł**

Cena Zoladexu po refundacji: **65,46 zł**

Cena Reseligo bez refundacji: **173,53 zł**

Cena Reseligo po refundacji: **3,20 zł**

Skuteczność Zoladexu w terapii endometriozy potwierdzają liczne polskie i zagraniczne źródła<sup>3</sup>, informacje o jego takim zastosowaniu znajdują się również na ulotce leku<sup>4</sup>.

Podobnie w przypadku Reseligo - informacje o zastosowaniu leku w terapii endometriozy znajdują się na ulotce<sup>5</sup>.

## Diphereline

Diphereline jest lekiem zawierającym tryptorelinę. Wskazania do jego refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak prostaty
- Obniżenie popędu u osób z rozpoznaniem zaburzeń preferencji seksualnych w przypadku braku skuteczności lub przeciwwskazań do stosowania cyproteronu

Cena bez refundacji: **298.73 zł**

Cena po refundacji: **128.40 zł**

Skuteczność Diphereline w terapii endometriozy potwierdzają badania kliniczne<sup>6</sup>, informacje o jego takim zastosowaniu znajdują się również na ulotce leku<sup>7</sup>.

## Ryeqo

Ryeqo jest lekiem zawierającym relugoliks, estradiol i octan noretysteronu. **Nie występuje w wykazie leków refundowanych.** Zgodnie z ulotką<sup>8</sup> jest wskazany do stosowania w leczeniu umiarkowanych do ciężkich objawów mięśniaków macicy u dorosłych kobiet w wieku rozrodczym.

<sup>3</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8336864/>

<sup>4</sup> [https://www.astrazeneca.pl/content/dam/az-pl/ulotki-lekow/PIL\\_Zoladex\\_2021-01-01.pdf](https://www.astrazeneca.pl/content/dam/az-pl/ulotki-lekow/PIL_Zoladex_2021-01-01.pdf)

<sup>5</sup> <https://rejestrmedyczne.ezdrowie.gov.pl/api/rpl/medicinal-products/35658/leaflet>

<sup>6</sup> <https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03586063>

<sup>7</sup> [https://www.ipsen.com/websites/Ipsen\\_Online/.../16073615/2015.08.18\\_Ulotka\\_DPH\\_3\\_75mg.pdf](https://www.ipsen.com/websites/Ipsen_Online/.../16073615/2015.08.18_Ulotka_DPH_3_75mg.pdf)

<sup>8</sup> [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ryeqo-epar-product-information\\_pl.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ryeqo-epar-product-information_pl.pdf)

Substancja czynna (relugoliks) ma udowodnione badaniami<sup>9</sup> działanie w zmniejszaniu bólu związanego z endometriozą.

Cena: **552,89 zł**

## Etruzil, 2,5 mg

Etruzil jest lekiem zawierającym substancję czynną zwaną letrozole, należącą do grupy leków zwanych inhibitorami aromatazy. Wskazania do jego refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak piersi w II rzucie hormonoterapii
- Wczesny rak piersi w I rzucie hormonoterapii
- Hormonozależny i HER2-ujemny rak piersi w I rzucie hormonoterapii stosowanej z powodu zaawansowanego nowotworu (możliwe wcześniejsze stosowanie hormonoterapii uzupełniającej wczesnego raka piersi) w przypadkach innych niż w ChPL

Cena bez refundacji: **60.15 zł**

Cena po refundacji: **4.78 zł**

Leki zawierające letrozol wykorzystywane są w leczeniu endometriozy w terapii skojarzonej<sup>10</sup>.

## Eligard, 7,5 mg, Leuprostin, 5 mg

Eligard i Leuprostin są lekami zawierającym octan leuproreliny. Wskazania do ich refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak prostaty
- Obniżenie popędu u osób z rozpoznaniem zaburzeń preferencji seksualnych w przypadku braku skuteczności lub przeciwwskazań do stosowania cyproteronu

Cena Eligardu bez refundacji: **284,44 zł**

Cena Eligardu po refundacji: **101,71 zł**

Cena Leuprostinu bez refundacji: **568,2 zł**

Cena Leuprostinu po refundacji: **20,02 zł**

<sup>9</sup> [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(22\)00622-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(22)00622-5/fulltext)

<sup>10</sup> <https://podyplomie.pl/monografie-po-dyplomie/34794,leczenie-bolu-u-kobiet-z-endometrioza-aktualne-rekomendacje?page=2>

Skuteczność octanu leuproreliny w leczeniu bólu w endometriozie potwierdzają badania<sup>11</sup>. Leki z tą substancją czynną były wykorzystywane w leczeniu endometriozy od 1989 roku<sup>12</sup>.

## Plastry zawierające fentanyl

Plastry z fentanylem to opioidowe leki przeciwbólowe. Wskazania do ich refundacji obejmują między innymi:

- Wieloobjawowy miejscowy zespół bólowy typu I - odruchowa dystrofia współczulna oraz typu II – kaulgalgia
- Neuralgia popółpaścowa przewlekła
- Nowotwory złośliwe

Cena bez refundacji (Fentanyl Actavis): **247.08 zł**

Cena po refundacji (Fentanyl Actavis): **6.40 zł**

Endometrioza, pomimo bycia nazywaną jedną z najbardziej bolesnych dolegliwości świata<sup>13</sup>, nie widnieje na liście wskazań do refundacji plastrów.

## Gabapentyna (gabapentin)

Gabapentyna to substancja czynna obecna w takich lekach jak Gabapentin Teva, Neurontin, Symleptic i innych. Wskazania do refundacji leków zawierających gabapentynę obejmują:

- Padaczkę oporna na leczenie
- Ból inny niż leczenie obwodowego bólu neuropatycznego, np. bolesnej neuropatii cukrzycowej i nerwobólu po przebytych półpaścu u dorosłych - leczenie wspomagające u chorych na nowotwory

Cena bez refundacji (Gabapentin Teva): **65.84 zł**

Cena po refundacji (Gabapentin Teva): **3.20 zł**

Leki zawierające gabapentynę wykorzystywane są w terapii przewlekłego bólu miednicy mniejszej<sup>14</sup>.

<sup>11</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1535021/>

<sup>12</sup> <https://embryo.asu.edu/pages/leuprorelin-treatment-endometriosis>

<sup>13</sup> <https://www.news-medical.net/health/Pain-Acute-Pain-Chronic-Pain-20-Most-Painful.aspx>

<sup>14</sup> <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S266657782100040X>



## Duloksetyna (duloxetine)

Duloksetyna to inhibitor zwrotnego wychwytu serotoniny (5-HT) i noradrenaliny, obecna w takich lekach jak Duloxetine Zentiva, Dutilox, Dulofor i inne. Wskazania do refundacji leków zawierających Duloksetynę obejmują:

- Leczenie dużych zaburzeń depresyjnych (F32.2, F32.3, F33.2, F33.3 wg ICD-10).

Cena bez refundacji (Duloxetine Zentiva): **27.93 zł**

Cena po refundacji (Duloxetine Zentiva): **8.38 zł**

Duloksetyna wykorzystywana jest w leczeniu przewlekłego bólu czy fibromialgii, dostępne są również badania odnośnie do jej skuteczności w zmniejszaniu bólu związanego z endometriozą<sup>15</sup>.

## Podsumowanie

W terapii endometriozy wykorzystywane są obecnie leki objęte bardzo wąskim zakresem refundacji. Z tego powodu pacjentki zmuszone są do ponoszenia znacznych kosztów miesięcznie - nawet kilkuset złotych - na leki które umożliwiają im aktywny udział w środowisku rodzinnym, społecznym i zawodowym, a w przypadku najmłodszych chorych szkolnym i akademickim - życie bez bólu.

Dlatego apeluję do Ministerstwa Zdrowia o rozważenie rozszerzenia wskazań do refundacji wyżej wymienionych leków na endometriozę bądź przewlekły ból miednicy mniejszej.

---

Lucyna Jaworska-Wojtas  
prezes Fundacji Pokonać Endometriozę

<sup>15</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33576864/>

