

I FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

WARSZAWA



Warszawa, 28.maja 2012r.

My, niżej podpisani przedstawiciele 12 organizacji pacjentów z chorobami nowotworowymi

- ❖ **ALIVIA** - FUNDACJA ONKOLOGICZNA OSÓB MŁODYCH
- ❖ FUNDACJA ONKOLOGICZNA **DUM SPIRO - SPERO**
- ❖ FEDERACJA STOWARZYSZEŃ **AMAZONKI**
- ❖ FUNDACJA **GWIAZDA NADZIEI**
- ❖ OGÓLNOPOLSKA ORGANIZACJA **KWIAT KOBIECOŚCI**
- ❖ STOWARZYSZENIE Kobiet z problemami onkologiczno-ginekologicznymi **MAGNOLIA**
- ❖ STOWARZYSZENIE NA RZECZ WALKI z CHOROBAМИ NOWOTWOROWYMI **SANITAS**
- ❖ FUNDACJA **WYGRAJMY ZDROWIE**
- ❖ OGÓLNOKRAJOWE STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA **PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ SZPIKOWĄ**
- ❖ POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE **POL-ILKO**
- ❖ STOWARZYSZENIE WSPIERANIA ONKOLOGII **UNICORN**
- ❖ **KOALICJA** ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

działając w interesie 450 tysięcy osób żyjących dzisiaj z tą diagnozą w Polsce oraz w interesie setek tysięcy tych, którzy zachorują w nadchodzących latach, zwracamy się do Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Pana Bronisława Komorowskiego, Premiera Polskiego Rządu Pana Donalda Tuska oraz do Ministra Zdrowia Pana Bartosza Arłukowicza z apelem o ustanowienie walki z chorobami nowotworowymi **bezwzględnym priorytetem polskiego rządu** w ramach prowadzonej polityki zdrowotnej. Przykłady innych krajów dowodzą skuteczności takiego imperatywnego podejścia, często związanego z zaangażowaniem władz

najwyższego szczebla. To Prezydent Richard Nixon osobiście ogłosił w 1971 roku „narodową krucjatę przeciw rakowi”, w swoim dorocznym orędziu na posiedzeniu obydwu Izb Kongresu i podpisał plan tej batalii, czyli *National Cancer Act*. Przy Prezydencie USA do dzisiaj działa 3-osobowy „President`s Cancer Panel”, którego rolą jest raportowanie bezpośrednio szefowi państwa wszelkich przeszkód we wdrażaniu programu walki z rakiem. Francuski Prezydent Jacques Chirac w 2000 roku osobiście podpisał *The Charter of Paris Against Cancer*, a wybrany na drugą kadencję ogłosił narodowy „Plan Cancer”, który zrewolucjonizował system opieki nad chorymi na nowotwory. Nie jest ważne, ile było w tych gestach politycznego wyrachowania – rządzący zbliżyli się do swoich obywateli, pochylając się nad losem dotkniętych przez ciężką chorobę. Wyborcy w obydwu przypadkach to bardzo docenili. A wyniki leczenia mówią same za siebie.

Apelujemy, aby jednym ze skutków bezwzględnej priorytetu było między innymi jak najszybsze zastosowanie się do zaleceń Komisji Europejskiej, w ramach Europejskiego Partnerstwa w Walce z Rakiem (EPAAC - European Partnership for Action Against Cancer), zobowiązujących państwa członkowskie do opracowania do 2013 roku planów walki z rakiem, których celem jest ograniczenie wskaźników śmiertelności o 15% do 2020 roku.¹

Choroby nowotworowe stają się w szybkim tempie najpoważniejszym problemem zdrowia publicznego na świecie – w wielu krajach stały się już pierwszą przyczyną zgonów, wyprzedzając choroby kardiologiczne – tradycyjnego lidera w tej statystyce. W Polsce rak jest najważniejszą przyczyną zgonów przedwczesnych, przed 65 rokiem życia.² Co roku, wraz ze starzeniem się społeczeństwa, liczba zachorowań zwiększa się. W Polsce o ok. 2% rocznie.³ W 2009 roku zachorowało 156 tysięcy osób, a zmarło 93 tysiące. W 2025 roku będzie żyć w Polsce aż 600 tysięcy osób chorych na nowotwór. Jakie będą mieli szanse na przeżycie?

Zmniejszenie różnic w efektywności leczenia raka w Europie jest jednym z najważniejszych celów inicjatyw podejmowanych na forum unijnym. Te różnice wyrażane są np. w tzw. śmiertelności populacyjnej czyli stosunku zachorowań do śmierci z powodu nowotworów w danym roku. Polska śmiertelność populacyjna jest jedną z najwyższych w Europie!

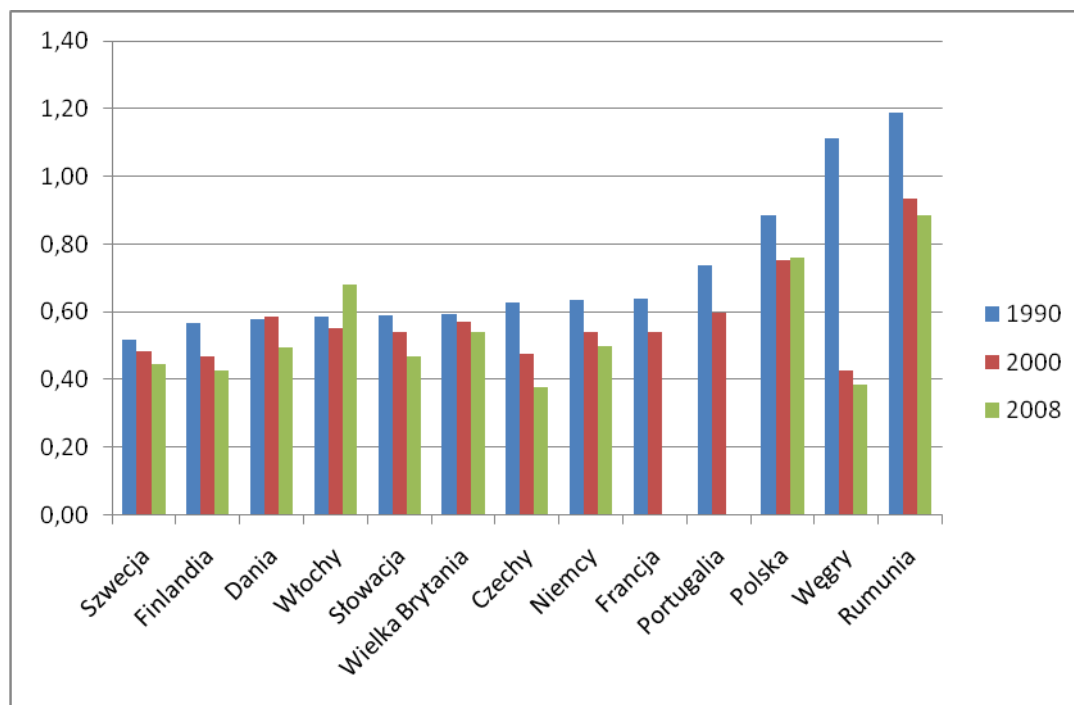
¹ Informacja Komisji Europejskiej z dn. 24.06.2009r.

² Dane: Krajowy Rejestr Nowotworów

³ Dane: Krajowy Rejestr Nowotworów

Wskaźniki dla Polski wskazują na ograniczony spadek i brak postępu w tej dziedzinie od początku XXI wieku, przez ostatnie 10 lat. Wskaźniki śmiertelności ustabilizowały się na wysokim poziomie, najwyższym obok Rumunii (ponad 70%) i nie spadają.

Wykres 1. Śmiertelność populacyjna w chorobach nowotworowych w wybranych krajach w latach 1990–2008.



Źródło: obliczenia własne na podstawie HFA WHO-MR oraz HFA WHO-DB, 2010. ⁴

Różnice w efektywności działania systemu opieki onkologicznej jeszcze lepiej wyraża tzw. przeżywalność 5-cioletnia. Szanse przeżycia 5-cioletniego dla polskich pacjentów zdiagnozowanych w latach 2000-2002 wyniosły 38%, przy średniej europejskiej 48% i wynikach przekraczających 60% w Szwecji, Francji czy Belgii.⁵ Pomiedzy wskaźnikami przeżywalności, a poziomem wydatków ponoszonych na leczenie onkologiczne per capita jest istotny związek. Należy z całą mocą podkreślić, że w Polsce jest to TYLKO **28% średnich** wydatków krajów należących do Unii Europejskiej, tzn. 41 euro/per capita wobec 148 euro/per capita, przy polskim PKB równym **64% średniej** europejskiej. Wydatki na leczenie onkologiczne **MUSZĄ** wzrosnąć!!!

⁴ Dane: Biała Księga. Zwalczenie raka jelita grubego i raka piersi w Polsce na tle wybranych krajów europejskich. Analiza zasobów systemu opieki onkologicznej i czynników warunkujących sukces. Warszawa – Kraków 2011

⁵ Dane: Eurocare 4

Wraz z innowacyjnym rozwojem nauk medycznych w dziedzinie onkologii, takie pojęcia jak „kontrola choroby”, czy „choroba przewlekła” znalazły potwierdzenie w odniesieniu do nowotworów. Organizatorzy ochrony zdrowia mówią bezosobowo o „obciążeniach systemu związanych z chorobami nowotworowymi” (*cancer burden*), mając na myśli zarówno śmierć, a raczej utracone lata życia, jak i wydatki/koszty, które system ponosi w wyniku choroby. My – pacjenci mówimy o życiu i jego ratowaniu. Nas interesuje podjęcie jak najszybciej działań pozytywnie zmieniających efektywność polskiego systemu opieki onkologicznej, tak aby śmiertelność malała, a pacjent miał zaufanie do oferowanych terapii. Mamy przykład takiego sukcesu w polskiej polityce zdrowotnej. To jest kardiologia. Przyjęty priorytet i determinacja w jego utrzymaniu spowodowały m.in. zmniejszenie szpitalnej śmiertelności około zawałowej o 46%.⁶ Teraz polska kardiologia ma renomę europejską, a onkologia ciągle pozostaje w europejskim ogonie. To może i musi być zmienione. Tego domagają się pacjenci i tego domaga się społeczeństwo. Jak pokazuje przeprowadzone w lutym 2012r. badanie IPSOS **pt. Rak – priorytet publiczny?**, leczenie chorób nowotworowych jest zdecydowanym priorytetem społecznym. Opinia publiczna oczekuje od rządzących decyzji, które istotnie poprawią warunki terapii i zwiększą szanse chorych na uratowanie, czy przedłużenie życia.

Organizacje pacjenckie, biorące udział w I Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych 26 kwietnia w Warszawie, wypracowały poniższe postulaty, które są spójne z istniejącymi opracowaniami eksperckimi i zaleceniami europejskimi.

POSTULUJEMY, o

1. Zastosowanie się do zalecenia Komisji Europejskiej i EPAAC i podjęcie jak najszybciej prac nad **NOWYM POLSKIM PROGRAMEM WALKI Z RAKIEM**, który realizowałby założone przez EPAAC cele, tzn. poprawę o 15% do 2020r. skuteczności leczenia nowotworów. Apelujemy o powołanie grupy roboczej do realizacji tego zadania najpóźniej do końca czerwca 2012 r, z udziałem przedstawicieli organizacji pacjenckich, w tym Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Zwracamy się do Pań i Panów Posłów

⁶ Prof. dr. hab. n.med. Andrzej Rynkiewicz, Kolejny sukces polskich kardiologów inwazyjnych, *Kardiologia Polska*, 2011, 69:11., 1119 -1120.

o stworzenie **Parlamentarnej Grupy ds. Zwalczenia Nowotworów**, która będzie monitorować tworzenie tego **PROGRAMU** i jego uchwalenie w drodze ustawy. Program powinien być gotowy do końca 2013r. Istniejący „Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych”, powołany ustawą w roku 2005 na lata 2006-2015 jest najstarszym, ciągle funkcjonującym programem walki z rakiem w Europie. Program ten ma w dużej mierze charakter inwestycyjny – zakupowy. Znakomicie spełnił swoją rolę, podnosząc do poziomu zalecanego przez WHO stopień nasycenia urządzeniami do radioterapii i diagnostyki obrazowej, zwłaszcza typu PET. Wobec nowych wyzwań - konieczności zmian systemowych i strukturalnych w opiece onkologicznej, założenia i cele NPZCHN przestają być adekwatne do zadań, które należy zrealizować.

- 2. Wdrożenie zmiany systemowej w polskiej opiece onkologicznej**, która uwzględni rozwiązanie najważniejszych problemów, które nas najbardziej dotyczą i mają wpływ na złą skuteczność leczenia, tj:
 - a. Zmianę organizacji opieki** nad pacjentami onkologicznymi, poprzez stworzenie na bazie istniejących placówek, wielospecjalistycznych ośrodków onkologicznych oferujących pacjentom opiekę o charakterze koordynowanym i leczenie oparte na ustalonych standardach. Koncepcja opieki koordynowanej polega na uwolnieniu pacjenta od konieczności samodzielnego zarządzania własnym leczeniem, co jest teraz codziennością każdego z nas.
 - b. Zmianę na wyższy poziom finansowania świadczeń onkologicznych**, tak jak to się stało w przypadku kardiologii, niezależnie od działania programu POLCARD. Postulujemy, aby poziom finansowania świadczeń onkologicznych został ustalony na poziomie średniej europejskiej.
 - c. Wprowadzenie standardów z procedurami zapewnienia jakości** w diagnostyce obrazowej w onkologii, tak aby przeciwdziałać złym rozpoznaniom lub braku rozpoznania choroby nowotworowej. Takie sytuacje się niestety ciągle zdarzają.

- d. Wprowadzenie zasady **maksymalnego** horyzontu czasowego między podejrzeniem choroby nowotworowej, a ostateczną diagnozą oraz upływającego od diagnozy do terapii. Czyli zmniejszenie niepotrzebnych strat, spowodowanych zbyt długimi interwałami czasowymi pomiędzy kolejnymi etapami diagnostyki i leczenia.
- e. **Rozszerzenie dostępu do różnych metod terapii**, zgodnie ze standardami leczenia w krajach o wysokim poziomie skuteczności leczenia nowotworów. Dzisiaj polskie zużycie leków przeciwnowotworowych jest jednym z najniższych w Europie i w przypadku najczęściej stosowanych leków na raka piersi i jelita grubego kształtuje się od 3% do 61% średniej europejskiej.⁷
- f. Zapewnienie **w indywidualnych przypadkach**, z istotnych wskazań medycznych, dostępu do leków przeciwnowotworowych, **mających negatywną decyzję** refundacyjną. Czyli stworzenie indywidualnej drogi dostępu do leczenia, w sytuacji, gdy powszechnie dostępne metody są nieskuteczne lub nie można ich zastosować. Przykładem takiego rozwiązania jest restrykcyjny system brytyjski, gdzie został stworzony specjalny fundusz Cancer Drug Fund, w wysokości 600 mln funtów na trzy lata (1 mld zł rocznie), z przeznaczeniem finansowania leczenia onkologicznego, które nie jest objęte refundacją.
- g. **Zmniejszenie hospitalizacji** na korzyść leczenia ambulatoryjnego, przez zapewnienie pobytów hotelowych tam, gdzie jest to możliwe, co zapobiegnie generowaniu niepotrzebnych kosztów i poprawi jakość życia pacjenta.
- h. Zapobieganie **przerzucaniu na pacjenta kosztów** świadczeń gwarantowanych takich jak np. konieczna diagnostyka, czy transport medyczny.
- i. Zapewnienie pacjentowi **wyczerpującej informacji** na temat proponowanego leczenia i możliwych wariantów, z uwzględnieniem leczenia nie refundowanego.

⁷ Dane: Biała Księga. Zwalczanie raka jelita grubego i raka piersi w Polsce na tle wybranych krajów europejskich. Analiza zasobów systemu opieki onkologicznej i czynników warunkujących sukces. Warszawa – Kraków 2011.

j. Zapewnienie pacjentowi **profesjonalnego wsparcia psychologicznego** na każdym etapie leczenia. Liczba zatrudnionych psychoonkologów powinna odpowiadać standardom europejskim. Dzisiaj w całym kraju pracuje tylko kilkudziesięciu psychoonkologów dla armii 450 tysięcy pacjentów.

k. **Wyrównanie dostępu** do świadczeń, w ramach programu chemioterapia niestandardowa, tzn. ujednoczenie kryteriów i likwidacja uznaniowości w wydawaniu decyzji o leczeniu. Projekt systemu skoordynowanej oceny wniosków na chemioterapię niestandardową (SOWA), oparty na regule precedensu, powstał w 2007r., ale niestety nie doczekał się decyzji wdrożeniowych.

3. Nowelizację ustawy refundacyjnej w zakresie dotyczącym interesu pacjenta onkologicznego, czyli:

a. Zmianę zapisu ustawy **uniemożliwiającego dostęp do leków** już zarejestrowanych, a jeszcze nie posiadających decyzji refundacyjnych, jeśli to dotyczy leku o charakterze przełomowym, ratującego bądź przedłużającego życie, dla którego nie ma alternatywy.

b. Zmianę, dla potrzeb decyzji refundacyjnych leków onkologicznych, zapisu ustawy definiującego sposób liczenia i wartość QALY, jako jednego z istotnych **kryteriów podejmowania decyzji refundacyjnych**. Obecny zapis, definiujący wartość QALY na podstawie ustawy o liczeniu PKB w cenach lokalnych (a nie PPP), ogranicza jego dzisiejszą wysokość do kwoty 99 453 zł. Ta kwota praktycznie **wyklucza** z zakresu pozytywnych decyzji refundacyjnych każdy nowy, innowacyjny lek onkologiczny. Dla potrzeb onkologii, kryterium ekonomiczne decyzji refundacyjnej powinno zostać zmienione i nie mieć kluczowego znaczenia, w przeciwieństwie do **korzyści klinicznych**, tak aby dawać szansę stosowania nowych leków, na które wszyscy czekamy.

Nadszedł CZAS NA ONKOLOGIĘ. Czas na rozważne i odważne decyzje, wspierane solidarną zgodą społeczną na publiczny priorytet chorób nowotworowych.

- ❖ **Alivia** - Fundacja Onkologiczna Osób Młodych
 - **Bartosz Poliński, Prezes** *BPoliński*
- ❖ Fundacja Onkologiczna **DUM SPIRO – SPERO**
 - **Magdalena Kręzkowska, Prezes** *Magdalena Kręzkowska*
- ❖ Federacja Stowarzyszeń **Amazonki**
 - **Krystyna Wechmann, Prezes** *Wechmann*
- ❖ Fundacja **Gwiazda Nadziei**
 - **Barbara Pepke, Prezes** *Barbara Pepke*
- ❖ Ogólnopolska Organizacja **Kwiat Kobiecości**
 - **Ida Karpińska, Prezes** *Ida Karpińska*
- ❖ Stowarzyszenie Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi **Magnolia**
 - **Alina Pulcer, Prezes** *Alina Pulcer*
- ❖ Stowarzyszenie Na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi **SANITAS**
 - **Anna Nowakowska, Prezes** *Anna Nowakowska*
- ❖ Fundacja **Wygrajmy zdrowie**
 - **Szymon Chrostowski, Prezes** *Szymon Chrostowski*
- ❖ Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową
 - **Jan Salamonik, Viceprezes** *Jan Salamonik*
- ❖ Polskie Towarzystwo Stomijne **POL-ILKO**
 - **Andrzej Piwowarski, Prezes** *Andrzej Piwowarski*
- ❖ STOWARZYSZENIE WSPIERANIA ONKOLOGII **UNICORN**
 - **Tomasz Filarski, Prezes** *Tomasz Tomasz*
- ❖ **Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych**
 - **Jacek Gugulski, Prezes** *Gugulski Jacek*