

2017

1

magazyn fundacji onkologicznej

ALIVIA



4

Jak powstawała gra
WAR ON CANCER?

12

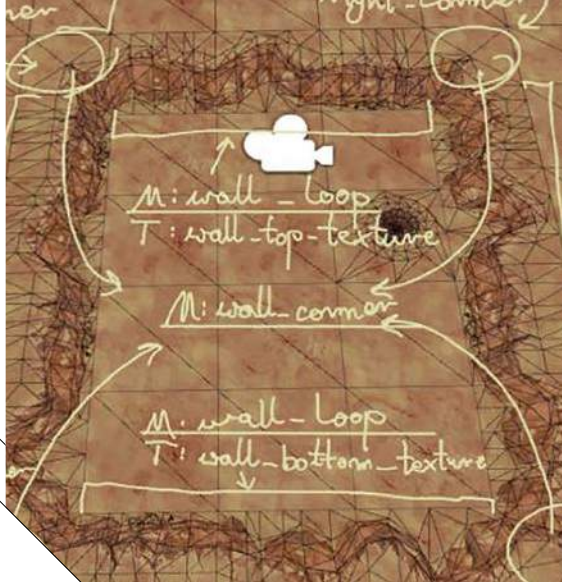
Dostęp do terapii lekowych
w Polsce – wyniki raportu

18

Jak wiele zebrała
SKARBONKA?

**WAR
ON
CANCER**

J O I N T O H E L P



4

It's not a game. It's a war.

Kulisy tworzenia charytatywnej gry WAR ON CANCER przybliżą nam Marta Frączek i Antoni Strzałkowski.



12

Raport – informacja

Czy pacjenci onkologiczni w Polsce mają dostęp do najnowszych zdobyczy medycyny? Prezentacja wyników raportu.

16

WAR ON CANCER

Dobroczynność przez rozrywkę! Walcząc w świecie wirtualnym, możesz wspierać pacjentów onkologicznych.



20

Historia Martyny

Mama Martyny o walce z guzem mózgu zdiagnozowanym u córki



- 10 Działania systemowe
- 11 Nasze kampanie
- 18 Program Skarbonka
- 22 Metody wsparcia

Wojciech Wiśniewski
redaktor naczelny

fot. Rafał Kolsut

Szanowni Czytelnicy,

oddajemy w Wasze ręce pierwszy numer kwartalnika „Alivia”. Publikacja to dla nas duże wyzwanie oraz odpowiedzialność. Wiemy, że onkologia nie jest tematem łatwym – dlatego chcemy kontaktować się z Wami w możliwie przystępny sposób. Planujemy, że w każdym numerze znajdą się informacje o naszych kampaniach społecznych oraz wydarzeniach, które organizujemy. Chcemy również prezentować wyniki naszych działań systemowych, ponieważ głęboko wierzymy, że dzięki nim będziemy w stanie pozytywnie wpływać na losy tysięcy pacjentów w Polsce. Dzięki wywiadam chcemy przybliżyć sylwetki naukowców, lekarzy, ale też innych specjalistów, którzy angażują się w działania na rzecz poprawy sytuacji chorych. Nie zapominamy jednak o osobach najważniejszych – naszych podopiecznych, których historie będziemy przedstawiać. Każda z nich jest źródłem siły i determinacji do walki z wszelkimi przeciwnościami.

Początek 2017 roku był dla nas niezwykle pracowity. Uruchomiliśmy kompleksowy program wsparcia dla naszych podopiecznych, którzy mogą bezpłatnie zadać pytanie dietetykom, psychoonkologom lub

zwrócić się o pomoc w znalezieniu badania klinicznego oraz drugiej opinii lekarskiej za granicą. Opublikowaliśmy raport dotyczący dostępności leczenia leków onkologicznych w Polsce, który dowodzi, że ponad połowa leków zarejestrowanych w Europie od 2004 roku nie jest w ogóle refundowana. Dzięki jedności i wspólnemu głosowi z kilkunastoma organizacjami pacjenckimi z całego kraju staliśmy się regularnym gościem decydentów czy Parlamentu, jednocząc się wokół spraw najważniejszych, czyli dostępu dla polskich pacjentów onkologicznych leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną.

Publikacja kwartalnika to dowód na dynamiczny rozwój Fundacji. Cieszymy się, że możemy pomagać coraz większej liczbie pacjentów oraz ich rodzinom. Nie byłoby to możliwe bez kilkudziesięciu tysięcy osób, które tylko w ubiegłym roku zdecydowały się wesprzeć finansowo naszych podopiecznych. Każdemu z głębi serca dziękujemy i liczymy, że będziecie ambasadorami naszej wspólnej sprawy. Zachęcam do lektury. Pozostajemy w stałym kontakcie!



dodajemy odwagi

Alivia – Fundacja Onkologiczna
Osób Młodych

ul. J. Zaruby 9 lok. 131, 02-796 Warszawa
tel.: +48 22 266 03 40
info@alivia.org.pl
www.alivia.org.pl

redaktor naczelny: Wojciech Wiśniewski

redakcja: Anna Moskal,
Maja Kochanowska

fotograf: Przemysław Wierzchowski

skład: Dzikie Ptaki Sp. z o.o.,
www.dzkieptaki.pl

druk: Drukarnia Greg,
ul. Górczewska 216 lok. 101,
01-460 Warszawa



IT'S NOT A GAME.

O kulisach powstawania gry mobilnej WAR ON CANCER opowiadają jej twórcy: Marta Frączek z agencji Saatchi&Saatchi IS oraz Antoni Strzałkowski z Platige Image.

Grę WAR ON CANCER stworzyła grupa ludzi. Dlaczego w zasadzie jest Was tak dużo?

Antoni Strzałkowski, Platige Image: Liczba zaangażowanych w projekt osób wynika z faktu, iż w tworzenie gry zaangażowane były aż trzy strony; Alivia, Saatchi&Saatchi oraz Platige Image i każda z nich miała określone zadania.

Marta Frączek, Saatchi&Saatchi IS: Stworzenie gry mobilnej to niełatwe przedsięwzięcie. Potrzebna jest koncepcja, wymyślenie mechaniki, potem cały game design, czyli praca nad tym, jak wygląda sama rozgrywka, elementy, które trzymają gracza w napięciu, system nagród, poziomów, rozwoju postaci... To i tak dopiero początek. Potrzeba też



IT'S A WAR.

pracy grafików i animatorów, którzy tworzą wszystkie elementy graficzne, przyciski, tabele, ikony, itd. Całość musi być spójna, grywalna i przyjazna dla gracza. Dodatkowo trudność w naszym poście polegała na tym, że stworzyliśmy unikalny system synchronizacji z konkretną osobą, której chce się pomóc. To oznacza dość skomplikowany system komunikacji i aktualizacji danych z serwera Alivii. Uff... A to i tak jeszcze nie wszystko, żeby postawić grę. Na szczęście gracze widzą tylko efekt końcowy i powinni czerpać z niego czystą przyjemność.

Jak długo tworzy się grę mobilną?

M.F: Nie ma reguły. Wszystko zależy od wielkości zespołu, zasobów, zgrania bardzo wielu elemen-

tów – graficznych, programistycznych, a nawet księgowych. Dla nas był to projekt pro bono, więc oczywiście robiliśmy go w wolnym czasie, często po godzinach lub w weekendy, więc z przerwami praca trwała ponad pół roku. Wiemy jednak, że było warto.

Które elementy są najtrudniejsze lub najbardziej pracochłonne?

A.S: Wszystko oczywiście zależy od stopnia skomplikowania danej gry, więc trudno stworzyć jakąś uniwersalną klasyfikację. Najtrudniejsze i najbardziej czasochłonne jest uchwycenie mówiąc najprościej „fun’u”. Po spisaniu wszystkiego na papierze i późniejszej implementacji czasami okazuje się, że niektóre funkcjonalności dzia-



Istnieją gry charytatywne, jednak War on Cancer jest pierwszą, która pozwala wspomóc za jej pośrednictwem konkretną osobę.

łają inaczej niż się z początku wydawało, a rzeczy, na które z początku nie zwracało się uwagi mogą mieć w sobie niezauważony wcześniej potencjał. Trzeba długo „szlifować” gameplay, by wydobyć z niego coś ciekawego.

Realizowaliście kiedyś podobne projekty? Co Was inspirowało?

M.F.: Rynek gier mobilnych i możliwości w tej dziedzinie są ogromne, ale gier charytatywnych powstaje stosunkowo niewiele. Zwłaszcza takich, spójnych z całą kampanią i z unikalnym systemem fundraisingu. Myślę, że wszyscy czegoś się przy tym projekcie nauczyliśmy i z całą pewnością rozszerzyliśmy swoje kompetencje. Inspiracją do stworzenia samej rozgrywki były oczywiście dobre praktyki z innych gier. Gra ma w pewnym sensie charakter zręcznościowy – daje możliwość ciągłego pobijania swoich rekordów i gracz może być ciągle lepszy i skuteczniej zabijać raki. Inspiracją do stworzenia gry charytatywnej jest przede wszystkim myślenie o młodszej grupie docelowej, o tym, że można ich wciągnąć w charytatywność w czasie, gdy robią bardzo naturalną dla nich rzecz – grają w gry.



- ▲ Szkice scenerii i postaci pojawiających się w grze
- ▶ Dopracowywanie kolorystyki





▲ Model raka – jednego z wielu wrogów w grze

Jakie cechy WAR ON CANCER uważacie za unikalne?

M.F.: Gra jest przede wszystkim bardzo innowacyjnym mechanizmem fundraisingowym. Na rynku jest wiele fundacji i każda walczy o uwagę darczyńców, więc dla nas ważne było, aby wymyślić taką platformę komunikacji z osobami, które chcą pomóc, aby jak najbardziej im to pomaganie ułatwić. Mogą grać w War On Cancer tak, jak grają w inne gry, a jednocześnie pomagać. Unikatowy jest także wspomniany wyżej mechanizm synchronizacji – gracz może wybrać konkretną osobę, której chce pomóc swoją wirtualną walką w prawdziwej walce z rakiem. Pieniądze pochodzą z mikropłatności na zakup nowych paczek amunicji lub z wyświetlanych w grze reklam, które są monetyzowane i przekazywane na konto podopiecznego. Unikatowa jest także sama metafora walki z rakiem, gdzie pokazujemy chorego jako wojownika, a nie ofiarę.

A.S.: Zdecydowanie najbardziej unikalnym elementem jest system charytatywny. Istnieją gry cha-

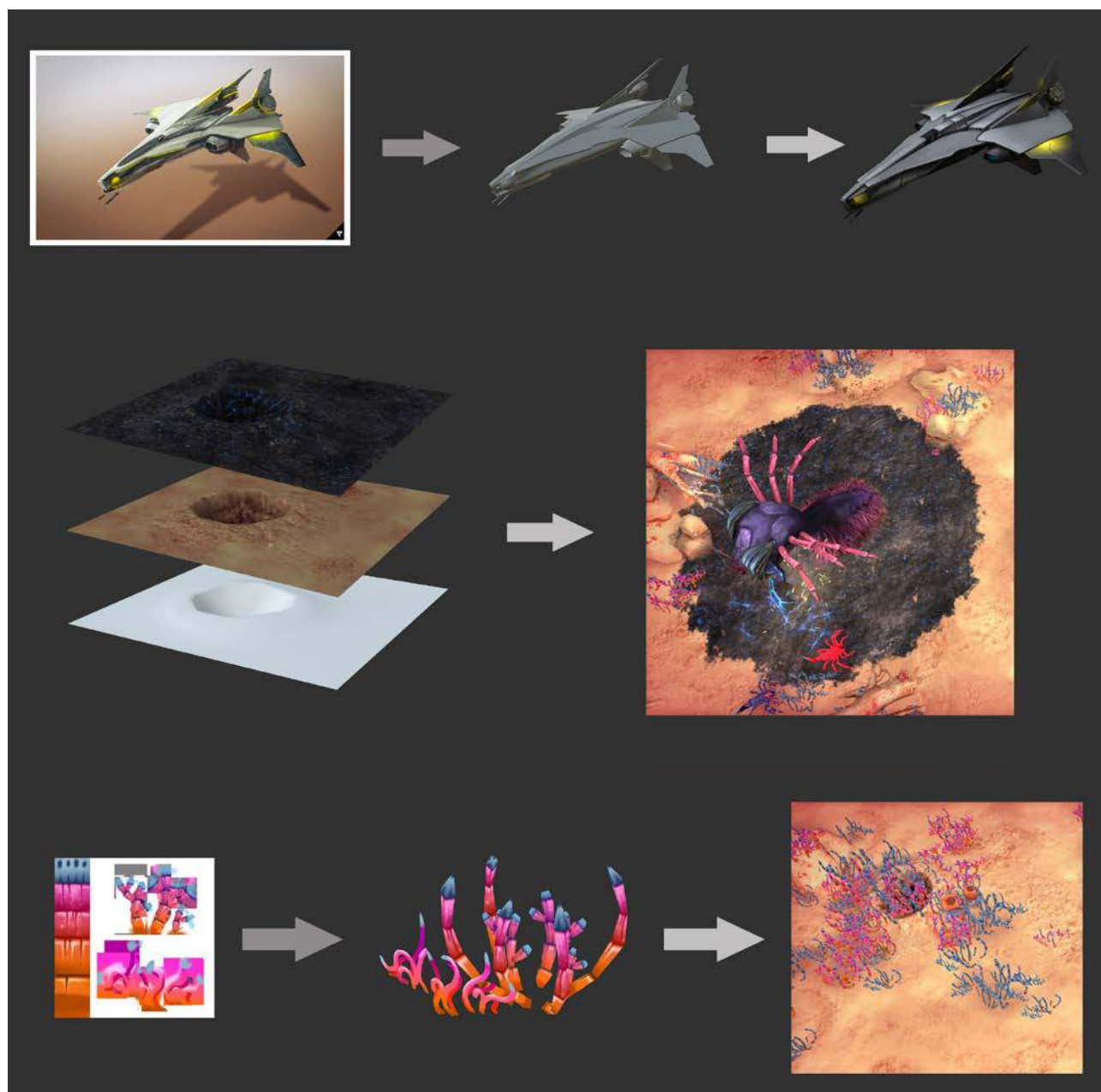
rytatywne, jednak War on Cancer jest pierwszą, która pozwala wspomóc za jej pośrednictwem konkretną osobę. Uzmysławia to prawdziwość problemu i nadaje mu szerszego kontekstu.

Wszyscy wspieracie Fundację Alivia społecznie. Dlaczego w zasadzie to robicie?

A.S.: Bo warto pomagać! Każdy z nas miał w rodzinie lub w grupie przyjaciół kogoś, kto choruje lub chorował kiedyś na raka lub przynajmniej zna kogoś takiego.

M.F.: Cieszy nas, że możemy pomóc w taki sposób, robiąc to, co lubimy najbardziej, czyli wykorzystując naszą wiedzę do tworzenia kreatywnych rzeczy, które do tego mogą coś zmienić na lepsze. To też ważne w naszej codziennej pracy, pozwala nam dostrzec może trochę więcej sensu. Wspaniałe jest to, że idea tej gry przekonała tak wiele osób. Dzięki temu znaleźliśmy też świetnego wydawcę, 11 bit studios, któremu zależy na wspieraniu wartościowego gamingu.





▲ Elementy gry na różnych etapach opracowywania

Co w tym projekcie było najfajniejsze, a co najtrudniejsze?

M.F.: Jednocześnie ciekawy i trudny był sam proces, skoordynowanie takiej liczby osób, ciągle przeszkody, które musieliśmy pokonywać, a każdą zmianę trzeba przecież zaimplementować na każdym z poziomów – graficznym, programistycznym, opisowym... To było wielkie wyzwanie. Trudny był proces tworzenia systemu rozliczania płatności i synchronizacji ich z kontem danego podopiecznego. Wiemy jak ważna jest absolutna przejrzystość w pracy Fundacji, dlatego tworzenie tego mechanizmu trwało bardzo długo i cieszymy się, że to się udało. Poza tym oczywiście wszystkie maile, spotkania, nocne telefony, kłótnie, walka z czasem

i wzajemne motywowanie się... To była przygoda, którą na koniec dnia każdy z nas by pewnie chciał powtórzyć. ▲

**Marta Frączek**

senior copywriter w agencji
Saatchi&Saatchi IS

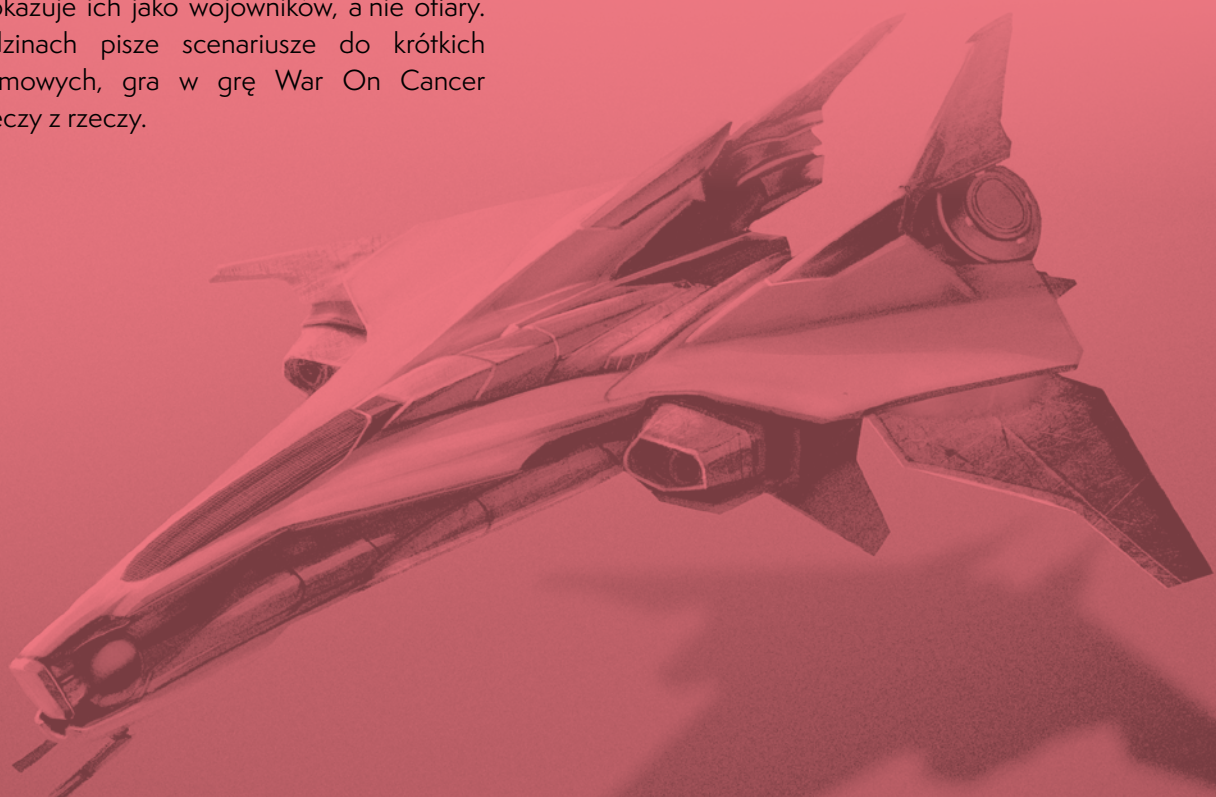
Zawsze myślała, że zostanie akademikiem na uczelni, ale doktorat z literatury porzuciła dla żywego języka, który dociera do tysięcy odbiorców. Nie żałuje, bo wierzy, że kreatywnością można rozwiązywać prawdziwe problemy albo chociaż wybić odbiorcę z poznawczej równowagi.

W branży reklamowej pracuje od 2008 roku. Od prawie 5 lat w Saatchi&Saatchi Interactive Solutions. Ma na swoim koncie nagrody na festiwalu KTR, Effie, Innovation Ad, YC Eurobest, a także nagrodę Polskiej Akademii Fonograficznej Fryderyk w kat. teledysk roku. Za ostatnią kampanię dla Fundacji Onkologicznej Alivia, dla której też powstała gra, otrzymała wyróżnienie w magazynie SHOTS. Cieszy się, że kampania osiągnęła efekt wiralowy i spowodowała, że osoby chore na raka odzyskały ten wymiar tożsamości w społecznym dyskursie, który pokazuje ich jako wojowników, a nie ofiary. Po godzinach pisze scenariusze do krótkich form filmowych, gra w grę War On Cancer i robi rzeczy z rzeczy.

**Antoni Strzałkowski**

Dyrektor Kreatywny działu GameDev
w Platige Image

Wcześniej uczestniczył w tworzeniu gier Wiedźmin 2, Wiedźmin 3 oraz Cyberpunk 2077 studia CD Projekt RED. Prywatnie pasjonat gier i ich metodologii tworzenia. Jego rodzina również została dotknięta chorobą nowotworową.





Centralna Baza Radiologiczna

Razem z Polskim Lekarskim Towarzystwem Radiologicznym wnioskujemy o wprowadzenie bazy urządzeń diagnostycznych, która byłaby przydatnym narzędziem dla pacjentów poszukujących ośrodka wykonującego badanie. Chcemy ujednolicenia skierowań na badania diagnostyczne, publikacji informacji o godzinach pracy ośrodków oraz ujawnienia informacji dotyczących miejsc, w których kupiono drogi sprzęt diagnostyczny, z którego pacjenci nie mogą skorzystać. Resort zdrowia obiecał zająć się sprawą.



Walczymy o wprowadzenie rejestrów medycznych

Organizacje pacjenckie oraz eksperci medyczni mówią „dosyć” brakowi przejrzystości w wydatkowaniu pieniędzy na leczenie w chirurgii onkologicznej. Na nasz wniosek zorganizowano posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Organizacji Ochrony Zdrowia w sprawie wprowadzenia rejestrów medycznych w tej dziedzinie. Podejmując decyzje o wydatkowaniu publicznych pieniędzy musimy mieć informację o skutkach leczenia w danych ośrodkach. Muszą one też być publikowane, ponieważ pacjenci zasługują na informację o tym, gdzie leczy się najlepiej.



10 postulatów do systemu refundacyjnego

Wspólnie z szesnastoma organizacjami z całego kraju przygotowaliśmy postulaty do systemu refundacyjnego, których realizacja daje nadzieję na zwiększenie dostępności leków onkologicznych w Polsce. W listopadzie prezentowaliśmy nasze propozycje w Ministerstwie Zdrowia, w styczniu spotkaliśmy się z Przewodniczącym oraz Zastępcami Przewodniczącego sejmowej Komisji Zdrowia. Przygotowaliśmy nasze stanowisko do sprawozdania rządu z wykonania ustawy refundacyjnej. Obecnie przedstawiamy konkretne propozycje poprawek do ustaw, dzięki którym system refundacyjny może stać się bardziej zorientowany na pacjenta.



Uchwalono nowelizację pakietu onkologicznego

Prezydent RP podpisał ustawę nowelizującą pakiet onkologiczny. Regulacja realizuje kilka postulatów środowiska pacjentów onkologicznych. Po pierwsze, ośrodki będą musiały zbierać i publikować dane o skuteczności leczenia w ośrodkach. Po drugie, opublikowane zostaną wytyczne dotyczące postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, do których będzie mógł sięgnąć każdy chory. Ustawa wejdzie w życie 1 lipca br.



Monitorowanie opinii pacjentów onkologicznych

9 lutego odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów, na którym zaprezentowaliśmy koncepcję wprowadzenia monitorowania opinii pacjentów onkologicznych na wzór naszego serwisu Onkomapa.pl. W spotkaniu wzięli udział posłowie oraz dwóch wiceministrów zdrowia. Resort planuje uchwalić do końca roku ustawę o jakości w ochronie zdrowia i bezpieczeństwie pacjenta, dzięki której będzie możliwe sfinansowanie takiego systemu. Dzięki niemu pacjenci w końcu uzyskają możliwość wyrażenia swojego zdania o opiece, którą otrzymali, a najlepsze ośrodki mogłyby być za to wynagradzane.



Breast Unit – ośrodki kompleksowego leczenia raka piersi

Prowadzimy zaawansowane rozmowy z Ministerstwem Zdrowia oraz Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji o wprowadzeniu świadczenia kompleksowej opieki nad pacjentkami z rakiem piersi. Koncepcja Breast Unit powstała wiele lat temu na podstawie badań, które wykazały, że dzięki kompleksowej opiece można znacznie zwiększyć skuteczność leczenia. Zapewniono nas, że rozporządzenie, które pozwoli wyłonić takie ośrodki, zostanie podpisane w przeciągu kilku miesięcy.

DZIAŁANIA



KAMPANIA „WOJNA Z RAKIEM”

4 lutego z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem wznowiliśmy kampanię „Wojna z rakiem”, wzywającą Polaków, aby zaangażowali się w pomoc chorym.



Hasło „WALCZ” na elewacji Stadionu Narodowego

W dniu inauguracji kampanii dzięki uprzejmości spółki PL2012, operatora Stadionu Narodowego, na elewacji obiektu wyświetlono hasło „WALCZ”, zachęcające do solidarności z pacjentami walczącymi z chorobą nowotworową.

To wydarzenie oficjalnie wznowiło kampanię „Wojna z rakiem”



Narodowy Test Wiedzy o Raku

Na stronie www.testoraku.pl zainaugurowaliśmy Narodowy Test Wiedzy o Raku, w ramach którego prowadzimy badanie wiedzy Polaków o profilaktyce, diagnostyce oraz leczeniu chorób nowotworowych. Zachęcamy do uzupełnienia testu!



fot. Przemysław Wierchowski



Licytacje pamiątek sportowych

Dzięki wsparciu sportowców i znanych postaci uruchomiliśmy aukcje na portalu Charytatywni Allegro, dzięki którym zbieramy środki na podopiecznych programu Skarbonka oraz chorych w najtrudniejszej sytuacji materialnej. Fundację wsparli m.in. **Ewa Chodakowska, Rafał Gikiewicz** oraz napastnik piłkarskiej reprezentacji Polski – **Arkadiusz Milik**.



WAR ON CANCER

Kolejną odsłoną kampanii jest gra WAR ON CANCER, pierwsza gra z unikalnym mechanizmem synchronizacji mikroplańtościz kontem konkretnych podopiecznych Fundacji Onkologicznej Alivia. Dzięki temu poprzez rozrywkę w świecie wirtualnym można pomóc chorym walczyć z rakiem w prawdziwym życiu. Akcja WAR ON CANCER rozgrywa się w przypominającym wnętrzu organizmu Świecie, w którym gracz, przyjmując postać wojowniczkę, staje do walki z rozprzestrzeniającym się nowotworem. Gra jest dostępna bezpłatnie w App Store.

KAMPANIE



RAPORT – INFORMACJA



7 marca 2017 r. w Sali Kolumnowej Pałacu Prymasowskiego w Warszawie odbyła się konferencja, podczas której zaprezentowano wyniki raportu „Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych w Polsce na tle aktualnej wiedzy medycznej”. Opracowanie przygotowała firma analityczna PEX PharmaSequence na zlecenie Fundacji Onkologicznej Alivia.

W wydarzeniu, pomimo zaproszenia, nie wzięli udziału przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Uczestnicy konferencji mogli jednak liczyć na udział wybitnych ekspertów medycznych, w tym prof. Wiesława Jędrzejczaka, konsultanta krajowego w dziedzinie hematologii, prof. Cezarego Szczylika, Kierownika Kliniki Onkologii Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie, dr Elżbiety Senkus-Konefki, reprezentującej Klinikę Onkologii i Radioterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Posła Marka Hoka, Przewodniczącego Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii.

Nadchodzi „tsunami onkologiczne”

Statystyki wskazują, że co czwarty z nas zachoruje na raka, a co piąty umrze z powodu nowotworu. Co gorsza, efektywność leczenia zmienia się w Polsce w bardzo wolnym tempie – według danych OECD współczynnik umieralności w Polsce zmniejszył się zaledwie o 8%. W sąsiednich Czechach

zmiana następuje niemal 4 razy szybciej. Widać to po wskaźnikach 5-letnich przeżyć chorych na raka – w Polsce ze 160 tys. zdiagnozowanych co roku osób, 5 lat przeżyje zaledwie 65 tys. ludzi choć w innych krajach, z lepszą organizacją opieki zdrowotnej, dłużej żyłoby 96 tys. Różnica to ok. 30 tys. osób rocznie – to tyle, co populacja niewielkiego miasta, np. Augustowa czy Cieszyina.

Na sytuację pacjentów składa się oczywiście wiele kwestii, w tym brak strategii walki z rakiem, obejmującej działania na wielu płaszczyznach: od zmian organizacyjnych, przez edukację, lepszą profilaktykę, diagnostykę, większą liczbę specjalistów (krótsze kolejki, więcej czasu na pacjenta itd.) po leczenie wykorzystujące osiągnięcia współczesnej medycyny. Fundacja Alivia skoncentrowała się na obszarze zgodności leczenia dostępnego obecnie w Polsce dla pacjentów onkologicznych z aktualną wiedzą medyczną, czyli standardami czołowych towarzystw naukowych (amerykańskie NCCN i europejskiej ESMO) a w szczególności na dostępie

do farmakoterapii – skutecznych leków innowacyjnych (rozumianych jako innowacje w sensie terapeutycznym). Wytyczne przygotowywane przez towarzystwa naukowe i zespoły ekspertów oparte są na najnowszej wiedzy medycznej i badaniach, w których udział biorą setki lub tysiące pacjentów. Pozwalają one odpowiadać na pytania lekarzy dotyczące tego, jak diagnozować i leczyć oraz które leki stosować, by osiągnąć najwyższą skuteczność, jakich terapii i technologii medycznych użyć na poszczególnych etapach leczenia w celu osiągnięcia najlepszego rezultatu – całkowitego wyleczenia pacjenta lub maksymalnego przedłużenia jego życia – przy jednoczesnym zachowaniu maksymalnego bezpieczeństwa. Z raportu omawianego podczas konferencji wynika, że:

- ▶ Na 19 przeanalizowanych w raporcie nowotworów (w tym najbardziej śmiertelnych 9 guzów litych i 10 hematologicznych), tylko w jednym polski pacjent może mieć pewność, że jego leczenie będzie zgodne z aktualną wiedzą medyczną. Tym wyjątkiem jest rak jajnika, gdzie leczenie jest spójne ze światowymi standardami. Oznacza to, że tylko w przypadku tego jednego nowotworu polscy onkolodzy dysponują pełnym arsenałem leków określonym w międzynarodowych standardach leczenia.
- ▶ W służbie zdrowia finansowanej ze środków publicznych, w której korzystają niemal wszyscy chorzy w Polsce, w przypadku 18 pozostałych analizowanych nowotworów polski pacjent musi liczyć się z tym, że aż 70% leków zalecanych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną jest w Polsce niedostępna lub jest dostępna z ograniczeniami.
- ▶ Polska w ratowaniu zdrowia i życia swoich obywateli nie korzysta z osiągnięć współczesnej nauki i medycyny – ponad połowa leków onkologicznych (53% z 94 substancji zarejestrowanych w ciągu ostatnich 12 lat w Europie) w ogóle nie jest dostępna dla polskich pacjentów.

Kontekst budżetowy

Wydatki państwa na innowacyjne leki onkologiczne utrzymują się na bardzo niskim poziomie i stanowią zaledwie 2% budżetu na leki, czyli ok. 230 mln złotych. Tymczasem szacuje się, że straty z powodu przedwczesnej śmierci w wyniku nowotworów tylko w ciągu jednego roku wynoszą 900 mln złotych. Oznacza to, że wydatki na innowacyjne leki onkologiczne NFZ to zaledwie 1/4 kwoty, którą polska gospodarka traci co roku w wyniku przedwczesnej

Chorzy w Polsce są leczeni gorzej, niż pozwalają światowe standardy i współczesna wiedza medyczna

śmierci pacjentów onkologicznych. Nasuwa się pytanie, czy naprawdę nie warto traktować wydatków na innowacyjne leki jak inwestycji.

Jednocześnie dopłaty pacjentów do leków w ciągu zaledwie dwóch lat wzrosły aż o 44% (z 34 mln w 2014 do 49 mln w 2016 r.). Oznacza to, że pacjenci lub organizacje pozarządowe zbierające fundusze dla swoich podopiecznych w coraz większym stopniu przejmują koszty leczenia, podczas gdy zapewnienie dostępu do leczenia jest konstytucyjnie zagwarantowane i należy do obowiązków państwa.

Konieczne zmiany: postulaty pacjentów

W związku z niepokojącymi danymi dotyczącymi zarówno liczby zachorowań, jak i przeżywalności chorych na raka w Polsce oraz jednoznacznymi wynikami raportu wskazującymi, że pacjenci są leczeni gorzej, niż pozwala na to współczesna medycyna i światowe standardy:

1. Postulujemy stworzenie strategii refundacyjnej państwa, która pozwoli na zwiększenie dostępu pacjentów do nowoczesnych leków i bardziej efektywne leczenie chorych, zgodne z tym, na co pozwala obecnie medycyna. Strategii, która będzie dążyła do zmniejszenia różnicy pomiędzy obecnym sposobem leczenia chorych na raka w Polsce a światowymi standardami w medycynie. Wielokrotnie slyszeliśmy argument zbyt małej ilości środków finansowych. Jednocześnie uważamy, że ze względu na brak strategicznego podejścia do leczenia, a nawet do samego budżetu na refundację i koncentracji na finansowych elementach decyzji, system opieki onkologicznej działa w przestarzały sposób, co przyczynia się co roku do przedwczesnej śmierci ponad 30 tys. Polaków. Ograniczenia budżetowe są oczywiste, ale na kwestie takie jak zdrowie publiczne nie można patrzeć z perspektywy jednego roku i rocznego budżetu

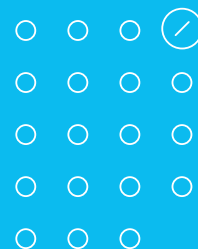


CZY WIESZ, ŻE:



Na 19 przeanalizowanych w raporcie nowotworów, tylko w jednym polski pacjent może mieć pewność, że jego leczenie będzie zgodne z aktualną wiedzą medyczną.

Oznacza to, że tylko w przypadku tego jednego nowotworu polscy onkolodzy dysponują pełnym arsenałem leków określonym w międzynarodowych standardach leczenia.



W przypadku 18 pozostałych przeanalizowanych nowotworów polski pacjent musi się liczyć z tym, że w publicznej służbie zdrowia nie będzie leczony w sposób optymalny



– aż 70% leków zalecanych przez aktualną wiedzę medyczną jest w Polsce niedostępnych lub jest dostępnych z ograniczeniami.

Polska w ratowaniu zdrowia i życia swoich obywateli nie korzysta z osiągnięć współczesnej nauki i medycyny



– ponad połowa leków onkologicznych, zarejestrowanych w ciągu ostatnich 12 lat w Europie, w ogóle nie jest dostępna dla polskich pacjentów.



Skuteczność leczenia (oraz zapobiegania) chorób nowotworowych w Polsce jest jedną z najniższych w Europie

– statystycznie po 5 latach od diagnozy z grupy 160 tys. chorych przeżyje zaledwie ok. 66 tys. osób (ok. 41%), choć w innych krajach z lepszą organizacją opieki zdrowotnej uratowano by 96 tys. ludzi (ok. 60%). Różnica to ok. 30 tys. osób rocznie (to tyle co populacja Augustowa) czyli 82 osoby dziennie (pojemność średniej wielkości samolotu pasażerskiego).



Coraz więcej Polaków choruje na raka

– co roku przybywa ok. 160 tys. nowych chorych, a w ciągu ostatnich 15 lat roczna zachorowalność wzrosła o 42%
– eksperci mówią o “tsunami onkologicznym”.



– konieczna jest analiza z perspektywy 10-leci. Podobnie, z tak długiej perspektywy musimy patrzeć na koszty leczenia i braku terapii, bo może okazać się, że koszty leczenia niezgodnego z obecnymi standardami są finalnie wyższe, np. ze względu na straty dla gospodarki spowodowane przedwczesną śmiercią ludzi, którzy wcale nie musieli umrzeć na nowotwory.

Planując remont w domu wybieramy podłogę, której nie będziemy musieli za chwilę znowu odnawiać i ponosić kolejny raz jeszcze większe wydatki. Tak samo na koszty leczenia i leków innowacyjnych musimy patrzeć z długofalowej perspektywy. Kolejny raz podkreślamy także konieczność podejścia strategicznego, by nie okazało się, że oszczędzając na

nowoczesnym leczeniu, musimy za chwilę dokładać z innego budżetu na renty i deficyt budżetowy spowodowany przedwczesną śmiercią chorych na raka.

2. Postulujemy okresową ocenę, czy polityka refundacyjna państwa sprawia, że sposób leczenia chorych na raka w Polsce i ich dostępność do innowacyjnego leczenia są coraz bardziej zbieżne ze światowymi standardami.

Domagamy się wyznaczania mierzalnych celów i priorytetowych obszarów leczenia tam, gdzie sytuacja pacjentów jest szczególnie dramatyczna. Uważamy, że kwestie te są tak ważne, że powinny być podawane do opinii publicznej.



for. Rafał Kolsut

Agata Polińska
Wiceprezes
Fundacji Onkologicznej
Alivia



Po dwóch latach dostrzeżliśmy potrzebę aktualizacji raportu dotyczącego dostępności leków onkologicznych w Polsce. Poprzednie opracowanie odbiło się szerokim echem w mediach, które do dzisiaj chętnie do niego sięgają. Tym razem skupiliśmy się nie na porównaniu dostępności leków onkologicznych w Polsce na tle innych państw europejskich, lecz staraliśmy się znaleźć odpowiedź na pytanie „Czy polscy pacjenci walczący w rakiem są leczeni zgodnie w aktualną wiedzę medyczną?”. Wzięliśmy pod lupę guzy łite oraz choroby hematologiczne, które odbierają życie największej liczbie Polaków. Jak się okazało, Narodowy Fundusz Zdrowia refunduje mniej niż połowę leków zarejestrowanych w Europie po 2004 roku, których stosowanie rekomendują międzynarodowe towarzystwa naukowe. Kolejne 20-30% jest refundowanych nie dla wszystkich chorych, którzy mogliby odnieść korzyść z leczenia. Dramatyczne wyniki to dla nas dwie wskazówki. Po pierwsze, musimy zwiększać zasięg programu „Skarbonka”, żeby pomóc tym, dla których NFZ nie ma nic do zaoferowania. Po drugie, trzeba uświadomić decydentom, że sprawy zaszły za daleko i nie można dłużej chować głowy w piasek licząc, że problemy same się rozwiążą.

3. Postulujemy zwiększenie przejrzystości procesów refundacyjnych, by pacjenci wiedzieli, jakie leki będą wkrótce refundowane, a tym samym, by ich sytuacja stała się bardziej stabilna i przewidywalna. W tak ważnym obszarze jak zdrowie i refundacja leków społeczeństwo musi mieć wiedzę, kiedy i jakie decyzje są podejmowane oraz jakie jest ich uzasadnienie. Szczególną grupą są tu pacjenci, dla których decyzja o refundacji lub braku finansowania danego leku często wiąże się z bardzo dramatycznymi wyborami, takimi jak sprzedaż mieszkania lub majątku, oraz z koniecznością zbierania ogromnych sum pieniędzy poprzez organizacje pozarządowe.

4. W sytuacji tak ograniczonego budżetu rozdysponowywanie smrodków bez jakiegokolwiek kontroli efektu wydaje się wysoce nierozważne. Postulujemy lepsze wykorzystywanie ograniczonych środków finan-

sowych poprzez sprawdzanie, czy pacjenci faktycznie mają dostęp do leczenia i czy przebiega ono w optymalny sposób, bez zbędnych ograniczeń i bezsensownych procedur. Konieczne jest wprowadzenie **wskaźników realizacji celów**. Z punktu widzenia pacjenta, który powinien być głównym recenzentem systemu, optymalnym rozwiązaniem jest wprowadzenie leczenia opartego na **płatności za efekt**. Dopiero przy zastosowaniu takich rozwiązań stosunkowo niewielki budżet państwa pozwoli zapewnić polskim pacjentom onkologicznym leczenie jak najbardziej zbliżone do międzynarodowych standardów.

W najbliższych miesiącach będziemy rozmawiać z resortem zdrowia, innymi instytucjami publicznymi oraz Parlamentarzystami o możliwości wdrożenia proponowanych rozwiązań. Informację w tej sprawie prześlemy w kolejnym wydaniu kwartalnika. ▲

Patroni Raportu:



WAR ON CANCER:

zagraj i wesprzyj podopiecznych Fundacji Alivia
lub jednego przez Ciebie wybranego!

Graj i pomagaj w walce z rakiem, pomagaj i baw się, pomagaj w chwili nudy lub stojąc w kolejce! WAR ON CANCER to pierwsza gra z unikalnym mechanizmem synchronizacji mikropłatności z kontem konkretnych podopiecznych Fundacji Onkologicznej Alivia. Dzięki temu poprzez rozrywkę w świecie wirtualnym można pomóc chorym walczyć z rakiem w prawdziwym życiu.

Dobroczynność poprzez rozrywkę w Polsce przybierała wiele form. Organizatorzy często decydują się na przygotowanie festiwali, koncertów, aukcji czy zbiórek, dzięki którym niosą pomoc potrzebującym – WAR ON CANCER idzie krok dalej. Wraz z upowszechnieniem smartfonów możemy przyjemnie i pożytecznie spędzać czas w dowolnym miejscu – wystarczy sięgnąć do kieszeni lub torebki po telefon.

Innowacyjna koncepcja gry charytatywnej pozwala solidaryzować się z konkretnymi osobami zmagającymi się z chorobą nowotworową – podopiecznymi Fundacji Alivia oraz programu „Skarbonka”.

Ta gra wyznacza nowe kierunki i trendy, rozszerzając możliwość pomagania przez zabawę o wybór konkretnych chorych oraz wspierania ich w walce z rakiem poprzez dobrowolny system płatności w grze za dodatkowe atrybuty.

WAR ON CANCER toczy się w świecie, który przypomina wnętrze organizmu. Na drodze gracza wyrastają przeciwnicy – raki oraz przerzuty, które rozprzestrzeniają się na polu gry. Gracz wciela się w rolę wojownicy, która walczy z dużymi i małymi rakami. Pomimo tego, że rozgrywka jest wirtualna, gracze mogą przyczynić się do niesienia faktycznej pomocy pacjentom, którzy toczą walkę z rakiem w świecie realnym.

Jak to działa?

Osią gry jest innowacyjny mechanizm fundrasin-gowy zsynchronizowany z programem Skarbonka i kontami podopiecznych Fundacji Onkologicznej Alivia. Każdy z graczy może wybrać dowolnego podopiecznego Fundacji i swoją wirtualną walkę wspierać konto tej osoby. Sama gra jest bezpłatna, a dochód z gry pochodzi z mikropłatności, które gracz może wykonać, aby zakupić dodatkową amunicję do walki. Jeśli gracz nie wybierze konkretnego podopiecznego, dochód jest przeznaczany na program Skarbonka, z którego korzystają wszyscy podopieczni. Program ten również zasilają środki pozyskane z oglądania reklam przez graczy.

Gra oferuje dynamiczną rozgrywkę. Gracze mogą pobijać swoje własne rekordy zdobytych punktów-przeciwiać i czasu walki. Im więcej gracz spędza czasu w grze, tym lepiej. Każdy zabity rak-potwór, to znak solidarności z tymi, którzy walczą naprawdę. Grę można pobrać bezpłatnie z Apple Store. Fundacja Onkologiczna Alivia udostępniając grę podejmuje kolejny krok w kierunku zmiany wizerunku osób chorych na raka: to wojownicy, którzy potrzebują wsparcia i solidarności, a nie litości. Gra jest jednym z działań w ramach kampanii „Wojna z Rakiem”, która okazała się wielkim sukcesem i pomogła zebrać budżet w wysokości 3 mln złotych na pomoc chorym. Za koncept i produkcję gry odpowiada jedna z najlepszych agencji reklamowych – Saatchi&Saatchi IS oraz znane i wielokrotnie nagradzane studio Platige Image. Wydawcą gry jest 11 bit studios, które aktywnie promuje kulturotwórczy, wartościowy gaming. Wszystkie podmioty podjęły się stworzenia tej inicjatywy pro-bono. ▲



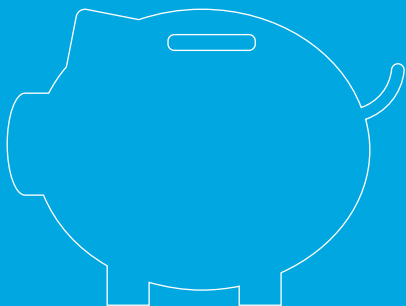
Grę można pobrać bezpłatnie z App store pod linkiem:

<https://itunes.apple.com/pl/app/war-on-cancer/id1214252644?ls=1&mt=8>.



**WAR
ON
CANCER**





PROGRAM „SKARBONKA” – SPRAWOZDANIE



foto: Rafał Kolsut



Ostatnie miesiące to dla programu „Skarbonka” czas wielkiego sukcesu. Dzięki rekordowej liczbie osób darczyńców, którym bardzo dziękujemy, mogliśmy przekazać podopiecznym ponad 6 milionów złotych, które przeznaczono na wydatki związane z leczeniem. Uruchomiliśmy ponadto wiele dodatkowych opcji. Każdy z podopiecznych może bezpłatnie zwrócić się z pytaniem do dietetyka, psychoonkologa lub prawnika. Dzięki wsparciu naszych wolontariuszy pomagamy również znaleźć możliwość uzyskania drugiej opinii lekarskiej za granicą lub wyszukać badanie kliniczne, do którego chory może się zakwalifikować. Budujemy kompleksowy program opieki nad chorymi, który będzie z czasem zawierał nowe propozycje.

Stawiamy także na nowe metody dotarcia do darczyńców. Od niedawna program Skarbonka lub konkretnych podopiecznych można wesprzeć grając w WARON CANCER, która dzięki unikalnemu oprogramowaniu pozwala zbierać środki z wyświetlania reklam lub systemu mikropłatności. Uzyskaliśmy również wsparcie od sportowców – piłkarzy, w tym kadrowiczów oraz znanych postaci życia publicznego, którzy przekazali na aukcje podpisane koszulki lub inne pamiątki sportowe. Wielokrotnie przekonaliśmy się, że Polacy to ludzie wielkiego serca. My tylko stwarzamy im okazję, żeby dowiedzieli się w jaki sposób mogą pomóc tym, którzy tej pomocy potrzebują.

Bartosz Poliński
Prezes Fundacji Onkologicznej
Alivia



średnia miesięczna suma
pozyskanych środków w roku 2016:

400,4 tys. zł



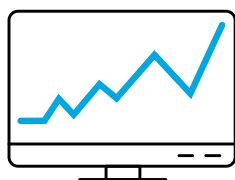
aktualna liczba
podopiecznych:

319



średnia miesięczna
liczba wpłat w roku 2016:

2469



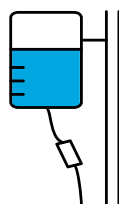
średnia miesięczna liczba odwiedzin
strony www w roku 2016:

150,6 tysięcy



liczba darczyńców
w 2016 roku:

29 630



środki przeznaczone na wydatki związane z leczeniem
od początku programu „Skarbonka”:

6 400 000 zł



Historia Martyny

Jest to historia tak niezwykła, jak niezwykła jest Martyna – mądra, wrażliwa, kochająca podróże studentka medycyny, moja córka. Jestem jej mamą, a ona moją najlepszą przyjaciółką. Po 24 urodzinach Martyny, w połowie listopada nasz świat stanął w miejscu, a my razem z nim w wielkim szoku. Wykonane badania nie pozostawiły żadnych wątpliwości, nie dały żadnej nadziei. Wynik brzmiał jak wyrok: guz mózgu.

Ból nasilał się i trzeba było szybko działać. Umówiłam wizytę prywatną do znanego profesora i otrzymaliśmy skierowanie do Sosnowca celem wykonania biopsji. Wówczas jeszcze byliśmy przekonane, że operacja się odbędzie. Niestety od tej chwili było tylko gorzej. Przez święta i Nowy Rok stan Martyny pogorszył się. Musiałam wieźć córkę karetką do Sosnowca, aby ratować jej życie. Wstawiono jej zastawkę komorowo-otrzewnową

z dwoma drenami, która ją wówczas ocaliła. Wtedy dowiedzieliśmy się, że operacji nie będzie. Profesor po dokładniejszych badaniach stwierdził, że nie będzie ryzykował, bo powikłania są pewne. Wpadłam w rozpacz i zadałam pytanie, co się może stać?! Całkowity paraliż i stopniowa utrata wzroku – usłyszałam. Odesłano nas do domu. Pozostała tylko chemia i radioterapia. Nic więcej. Nie było dla nas w Polsce ratunku ani żadnej nadziei.

Stan Martyny z dnia na dzień pogarszał się. Nastąpił przykurcz prawej ręki, zawroty głowy i problem z chodzeniem. Do szpitala Martynę zawiozłam już na wózku. Zaczęła się walka o każdy dzień. Zapytałam lekarza prowadzącego leczenie Martyny, co dalej? Nic, musi pani pogodzić się ze śmiercią córki, to tylko kwestia czasu, nie możemy jej pomóc – usłyszałam. Nikt nas nigdzie nie pokierował, jakby na polskiej służbie zdrowia świat się kończył!

Po wielu godzinach spędzonych w Internecie znalazłam klinikę w Berlinie i telefon do znanego profesora. Postanowiłam pojechać z dokumentacją medyczną Martyny na konsultację. Wizyta była już za dwa dni, w Polsce musiałabym czekać pół roku.

I nowa nadzieja obudziła się w nas, bo profesor Vogel z Meoclinic w Berlinie zgodził się operować córkę. Jednak można. Trzeba działać, bo nie mamy czasu, guz Martyny pomimo chemii i radioterapii powiększył się. Klinika jest prywatna, a koszt operacji to 28 000 euro. Takich pieniędzy nie mieliśmy, więc postanawiam założyć Martynie konto Skarbonka w Fundacji Onkologicznej Alivia. Profesjonalna obsługa i kompetentne osoby pozwoliły mi na szybką rejestrację. W każdym momencie naszej walki otrzymywaliśmy wsparcie Fundacji. Ruszyła akcja zbiórki pieniędzy na operację. Mieliśmy niecałe dwa tygodnie na zebranie potrzebnej kwoty.

Prawdę mówiąc, momentami nie wierzyłam, że to się uda. Jak to cudownie, że się myliłam. Nagłośniliśmy akcję w całej Polsce. Ludzie przesyłali pieniądze na konto fundacji, a moja wiara w człowieka powróciła. Jestem im dozgonnie wdzięczna za każdą złotówkę, którą wpłacili na ratowanie Martyny. Operacja odbyła się 26 maja 2016 r. w Dzień Matki i nie mogła skończyć się inaczej, jak tylko pełnym sukcesem. Głęboko w to wszyscy wierzyliśmy i tak też się stało. Otrzymałam od mojej córki najpiękniejszy prezent – jej życie. ▲

Chcesz

Dowiedz się jak wesprzeć Fundację Alivia
i jej podopiecznych.

Co możesz zrobić?



**Wysłać sms pod numer
74567 o treści ALIVIA**

(koszt 4,92 zł z VAT).

To szybka i prosta forma
wsparcia Fundacji niewielką
kwotą.



**Raz do roku, przekazać
w corocznym zeznaniu
podatkowym 1%
swojego podatku.**

W tym celu należy wpisać
KRS 0000358654
w odpowiedniej rubryce
rozliczenia PIT.



**Przekazać darowiznę
dla Fundacji Onkologicznej
Alivia** na jej działalność

statutową, a więc prowadzenie
różnorodnych form wsparcia
dla naszych, ponad
300 podopiecznych
oraz innych osób chorych na
nowotwory złośliwe. Wpłacając
wybraną kwotę na rachunek
**93 2490 0005 0000
4520 1698 1881**

pomagasz nam finansować
działania, poprzez które
małymi krokami zmieniamy los
pacjentów onkologicznych!



**Przekazać darowiznę
w ramach Programu Skarbonka
na jednego z ponad
300 podopiecznych Alivii.**

Wpłatę najłatwiej
zrobić poprzez stronę
www.skarbonka.alivia.org.pl,
gdzie po dokonaniu wyboru
wspieranej osoby należy kliknąć
opcję **WSPOMÓŻ**, a następnie
podążać za wskazówkami.
Regulamin Programu Skarbonka
jest dostępny na stronie
**[skarbonka.alivia.org.pl
/o_programie](http://skarbonka.alivia.org.pl/o_programie)**

**Fundację Alivia można również wesprzeć na kilka
mniej konwencjonalnych sposobów.**

pomóc?

Nie moglibyśmy działać, gdyby nie pomoc naszych Darczyńców. Fundacja Alivia nie prowadzi działalności gospodarczej i utrzymuje się wyłącznie z darowizn i grantów. To właśnie wpłaty na rzecz Alivii pozwalają nam funkcjonować, finansować leczenie naszych podopiecznych i prowadzić skuteczne działania, kompleksowo wspierające chorych na nowotwory złośliwe.



Innym sposobem jest wykonanie tradycyjnego przelewu bankowego na rachunek **24 2490 0005 0000 4600 5154 7831**, koniecznie z informacją w tytule: **Darowizna na Program Skarbonka 111111 (numer skarbonki wybranego podopiecznego) Jan Kowalski (imię i nazwisko wybranego podopiecznego).**

Dzięki przekazanym środkom, wybrana przez Ciebie konkretna osoba, będzie mogła przeznaczyć Twoją pomoc finansową, na wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją.



Uruchomić polecenie zapłaty, czyli prostą, bezpieczną, szybką i automatyczną formę realizacji powtarzających się płatności – darowizn.

Aby uruchomić polecenie zapłaty pobierz, wydrukuj i wypełnij formularz polecenia zapłaty z naszej strony www.alivia.org.pl/formy-wsparcia/chce-wplacac-regularnie-i-zapewnic-stala-pomoc a następnie odeślij go na adres Fundacji.

Resztą formalności zajmą się nasi pracownicy.

Formularz zostanie przekazany Twojemu bankowi do akceptacji.

Następnie do 20 dnia każdego miesiąca będziemy w sposób automatyczny inicjować przekazanie Twojej wpłaty dla Alivii.

Regularne darowizny są dla nas bardzo ważne.

Otrzymując stałe wsparcie, możemy zaplanować nasze działania, bo wiemy, że będziemy mieć środki finansowe na ich realizację.

To darczyńca decyduje jaką kwotę może każdego miesiąca dla nas przeznaczyć, nie musi ona być wysoka. Każdy stały Darczyńca otrzymuje regularnie informacje z przeprowadzonych przez nas działań. W ten sposób dokładnie wie na co wydajemy przekazane pieniądze i czy robimy to w sposób, który mu odpowiada.

Pełną informację o tym jak możesz nam pomóc znajdziesz na www.alivia.org.pl/pomoz.



ALIVIA

FUNDACJA ONKOLOGICZNA

NASZYM CELEM JEST

WALKA RAKIEM

POMÓŻ GO POKONAĆ

FUNDACJA ALIVIA PRZEKAZAŁA CHORYM NA RAKA JUŻ PONAD 6 400 000 ZŁ
NA POKRYCIE NIEREFUNDOWANYCH PRZEZ NFZ KOSZTÓW LECZENIA

ALIVIA.ORG.PL

KRS: 0000 358654