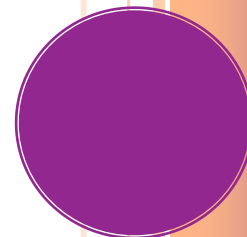


KONCEPCJA ORGANIZACJI I FUNKCJONOWANIA KRAJOWEJ SIECI ONKOLOGICZNEJ

(Tom I)

Dokument Zespołu Ministra Zdrowia ds. opracowania projektu koncepcji
organizacji i funkcjonowania Narodowego Instytutu Onkologii

Warszawa, 29 czerwca 2018 r.



Skład Zespołu

W skład Zespołu Ministra Zdrowia ds. opracowania projektu koncepcji organizacji i funkcjonowania Narodowego Instytutu Onkologii¹ weszli:

Przewodniczący:

Piotr Czauderna

Zastępca Przewodniczącego:

Adam Maciejczyk

Członkowie:

Jacek Fijuth
Stanisław Gózdź
Maciej Krzakowski
Ewa Lech-Marańda
Mirosław Markiewicz
Tomasz Szczepański
Jan Walewski

¹ Zespół powołany zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 8 marca 2018 r. (Dz. Urz. Min. Zdr. poz. 18)

Podziękowania

Członkowie Zespołu dziękują za udział w posiedzeniach, merytoryczną współpracę, krytycyzm oraz wkład w powstanie niniejszego dokumentu:

Konsultantom Krajowym

Panu prof. dr. hab. Rafałowi Dziadziuszko
Panu prof. dr. hab. Arkadiuszowi Jeziorskiemu
Panu prof. dr. hab. Wiesławowi Jędrzejczakowi
Panu prof. dr. hab. Zbigniewowi Kojsovi
Panu prof. dr. hab. Andrzejowi Marszałkowi
Pani prof. dr. hab. Marii Sasiadek
Panu prof. dr. hab. Janowi Styczyńskiemu
Panu prof. dr. hab. Tomaszowi Trojanowskiemu
Panu prof. dr. hab. Jerzemu Waleckiemu
Panu prof. dr. hab. Grzegorzowi Wallnerowi

Przedstawicielom KRAUM

Panu prof. dr. hab. Radzisławowi Kordkowi
Panu prof. dr. hab. Ryszardowi Gellertowi

Przedstawicielom towarzystw naukowych

Panu prof. dr. hab. Jerzemu Balowi
Pani dr. Aleksandrze Ciałkowskiej-Rysz
Panu dr. hab. Jakubowi Dobruchowi
Pani prof. dr. hab. Renacie Langfort
Panu prof. dr. hab. Piotrowi Majcherowi
Panu prof. dr. hab. Krzysztofowi Paśnikowi
Panu prof. dr. hab. Andrzejowi Urbanikowi

Ekspertom

Pani prof. dr. hab. Joannie Chorostowskiej-Wynimko
Pani dr. Małgorzacie Gałazce-Sobotka
Panu dr. Jerzemu Gryglewiczowi
Panu prof. dr. hab. Jerzemu Jakubowiczowi
Panu prof. dr. hab. Jackowi Jassemowi
Panu prof. dr. hab. Włodzimierzowi Sawickiemu
Panu prof. dr. hab. Krzysztof Składowskiemu
Panu dr. hab. Sebastianowi Szmitowi
Pani dr. hab. Beacie Tarnackiej

Przedstawicielom organizacji pacjenckich

Pani Beacie Ambroziewicz
Pani Krystynie Wechmann

oraz wszystkim członkom Krajowej Rady ds. Onkologii

Spis treści

Wykaz skrótów	5
Wykaz załączników	6
Słownik pojęć	7
Streszczenie	10
1. Wstęp i potrzeba zmian	15
1.1. Epidemiologia	18
1.2. Problemy w organizacji i finansowaniu opieki onkologicznej	23
1.3. Uzasadnienie proponowanych zmian. Dlaczego koordynacja?	31
2. Krajowa Sieć Onkologiczna	36
2.1. Schemat	38
2.2. Referencyjność	39
2.2.1. Onkologia dorosłych	39
2.2.2. Hematoonkologia dorosłych	41
2.3. Narodowa Rada Onkologii	43
2.4. Krajowe ośrodki koordynujące	46
2.4.1. Onkologia dorosłych	46
2.4.2. Hematoonkologia dorosłych	50
2.4.3. Hematoonkologia dziecięca	52
2.5. Wojewódzkie ośrodki koordynujące	53
2.5.1 Wprowadzenie	53
2.5.2 Onkologia dorosłych	53
2.5.3. Hematoonkologia dorosłych	56
2.5.4. Hematoonkologia dziecięca	57
2.5.5. Ośrodki satelitarne (filie): ośrodki chemioterapii/ radioterapii/ szybkiej diagnostyki/ kontroli po leczeniu	58
2.5.6. Ośrodki współpracujące	59
2.5.7. Podstawowa opieka zdrowotna i ambulatoryjna opieka specjalistyczna	60
2.6. Ośrodki uniwersyteckie	61
2.6.1. Onkologia dorosłych	62
2.6.2. Hematoonkologia dorosłych	63
2.6.3. Hematoonkologia dziecięca	63

2.7. Krajowa Sieć Kształcenia Onkologicznego	63
2.8. Centra kompetencji (<i>Cancer Units</i>)	65
2.8.1. Wprowadzenie i cel.....	65
2.8.2. Przykładowe centra kompetencji	67
2.8.3. Hematoonkologia dziecięca	67
2.9. Centra doskonałości.....	68
2.9.1. Przykładowe typy	69
2.9.1.1. Centrum doskonałości w neurochirurgii onkologicznej	69
2.9.1.2. Centrum doskonałości w radiologii interwencyjnej i diagnostyce obrazowej.....	70
2.10. Ośrodki transplantacyjne – centra kompetencji i doskonałości	70
2.10.1. Struktura.....	70
2.10.2. Ośrodki współpracujące.....	71
2.10.3. Cele KSO w zakresie przeszczepiania komórek krwiotwórczych.....	71
2.10.4. Hematoonkologia dziecięca	72
2.11. Wybrane dziedziny wspomagające i ich problemy	72
2.11.1. Radiologia interwencyjna i diagnostyka obrazowa	72
2.11.2. Patomorfologia i biologia molekularna	74
2.11.3. Rehabilitacja onkologiczna.....	75
2.11.4. Kardioonkologia	76
2.11.5. Opieka paliatywna	77
3. Organizacja opieki w okresie przejścia pacjenta w dorosłość	79
4. Profilaktyka onkologiczna.....	83
5. Rola pacjentów w opiece onkologicznej	86
5.1. Badanie satysfakcji pacjentów onkologicznych	86
5.2. Wolontariat onkologiczny.....	87
6. Pilotaż kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej	88
6.1. Opis i cele pilotażu.....	88
6.2. Opis rozwiązań proponowanych w pilotażu	89
7. Program kompleksowej i koordynowanej opieki zdrowotnej w hematoonkologii	93
8. Narodowa Strategia Onkologiczna	94

Wykaz skrótów

AOS	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna
AOTMiT	Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
CKPPiP	Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych
CMKP	Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego
CSIOZ	Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia
COI	Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
DiLO	Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego
GUS	Główny Urząd Statystyczny
IHiT	Instytut Hematologii i Transfuzjologii
KOK	Krajowy Ośrodek Koordynujący
KRAUM	Konferencja Rektorów Akademickich Uczelni Medycznych w Polsce
KRN	Krajowy Rejestr Nowotworów
KSO	Krajowa Sieć Onkologiczna
KZNZ	Karta Zgłoszenia Nowotworu Złośliwego
MPZO	Mapy Potrzeb Zdrowotnych w zakresie onkologii
MZ	Ministerstwo Zdrowia
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
NPZChN	Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych
NRO	Narodowa Rada Onkologii
NSO	Narodowa Strategia Onkologiczna
ORJG	Ośrodek Raka Jelita Grubego (<i>ang. Colo-Rectal Cancer Units</i>)
ORPI	Ośrodek Raka Piersi (<i>ang. Breast Cancer Units</i>)
ORP	Ośrodek Raka Płuca (<i>ang. Lun Cancer Unit</i>)
ORŻ	Ośrodek Raka Żołądka (<i>ang. Gastric Unit</i>)
PGSz	Polska Grupa Szpiczakowa
PALG	Stowarzyszenie Polskiej Grupy ds. Leczenia Białaczek u Dorosłych
PLRG	Polska Grupa Badawcza Chłoniaków
POZ	Podstawowa Opieka Zdrowotna
PPGBC	Polska Pediatryczna Grupa ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków
PPGLG	Polska Pediatryczna Grupa ds. Leczenia Guzów Litych
PTHiT	Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów
PTOHD	Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej
UE	Unia Europejska
WOK	Wojewódzki Ośrodek Koordynujący

Wykaz załączników (Tom II)

Załącznik 1	Ścieżki pacjenta onkologicznego (przykłady)
Załącznik 2	Krajowa sieć dydaktyki onkologicznej
Załącznik 3	Podstawy organizacyjne funkcjonowania Ośrodka Raka Jelita Grubego
Załącznik 4	Podstawy organizacyjne funkcjonowania Ośrodka Raka Piersi
Załącznik 5	Centrum doskonałości w neurochirurgii onkologicznej
Załącznik 6	Centrum doskonałości w radiologii interwencyjnej i diagnostyce obrazowej
Załącznik 7	Dane epidemiologiczne nt. przeszczepiania komórek krwiotwórczych
Załącznik 8	Zadania ośrodków transplantacyjnych
Załącznik 9	Propozycje w zakresie poprawy opieki potransplantacyjnej
Załącznik 10	Rekomendowane schematy czasowe konsultacji przeszczepowych u dorosłych i u dzieci
Załącznik 11	Kardio-onkologia
Załącznik 12	Organizacja opieki w okresie przejścia pacjenta w dorosłość
Załącznik 13	Wzór kwestionariusza oceny jakości świadczeń w onkologii
Załącznik 14	Onko-infolinia w jednostkach koordynujących – opis funkcjonalności
Załącznik 15	Mierniki programu pilotażowego koordynowanej opieki onkologicznej
Załącznik 16	Założenia koordynowanej opieki zdrowotnej nad pacjentem z chorobą hematoonkologiczną

Słownik pojęć

JAKOŚĆ

Opieka onkologiczna zgodna z aktualną wiedzą medyczną i zaleceniami postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, spełniająca kryteria dotyczące zasobów w zakresie sprzętu medycznego, kadr i organizacji procesu udzielania świadczeń. Jakość opieki powinna być monitorowana poprzez parametry procesów i struktury.

KOMPLEKSOWOŚĆ

Kompleksowa opieka jest to celowa i całościowa organizacja działań związanych z opieką nad pacjentem między dwoma lub więcej osobami/ instytucjami, przy czym jedna z nich pełni rolę koordynującą. Kompleksowa opieka obejmuje organizację pracy personelu i innych zasobów potrzebnych do wykonywania wszystkich wymaganych działań związanych z procesem diagnostyki i leczenia pacjenta. Obejmuje ona także wymianę informacji pomiędzy uczestnikami odpowiedzialnymi za różne aspekty tejże opieki. W szczególności należy oczekiwać odpowiedniego dopasowania poziomu interwencji do problemu zdrowotnego.

Kompleksowe świadczenia to działania, w ramach których realizowana jest wielospecjalistyczna opieka nad pacjentem, koordynowana przez jeden ośrodek – podmiot koordynujący, obejmująca postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne, specjalistyczne świadczenia we wszystkich trybach i zakresach realizacji w zależności od wskazań medycznych oraz różne formy rehabilitacji. Opieka ta może być świadczona w jednym lub w wielu ośrodkach.

KOORDYNACJA

Ogólnokrajowy system zapewnienia jakości i kompleksowości w opiece onkologicznej, realizowany w ramach KSO i koordynowany przez NRO, polegający na systematycznym gromadzeniu możliwie pełnych danych o wynikach leczenia, zdarzeniach niepożądanych i powikłaniach, danych o aktualnym i planowanym wykorzystaniu zasobów, ich analizie na poziomie poszczególnych obszarów opieki, regionów i świadczeniodawców oraz regularnym, okresowym publikowaniu informacji na ten temat. Dla prawidłowego funkcjonowania systemu koordynacji niezbędne jest wdrożenie zasad tworzenia wytycznych krajowych w zakresie profilaktyki pierwotnej, badań przesiewowych i rekomendacji diagnostyczno-terapeutycznych w poszczególnych nowotworach. Elementem koordynacji jest także kontrola (we współpracy z NFZ) i poprawa jakości szeroko rozumianej opieki onkologicznej, między innymi poprzez tworzenie kryteriów jakościowych oraz systematycznej oceny ich realizacji.

NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA

Dokument, który zostanie ogłoszony na mocy ustawy o charakterze strategicznym, wskazujący kierunki rozwoju poszczególnych obszarów onkologii w perspektywie co najmniej 10-letniej. Za opracowanie i przedłożenie NSO odpowiednim organom państwowym, oraz za stałe monitorowanie realizacji i aktualizację odpowiadać będzie NRO. NSO w szczególności ma prezentować działania, które powinny być podjęte, aby obniżyć śmiertelność spowodowaną chorobami nowotworowymi, a jednocześnie zwiększyć efektywność i dostęp do leczenia tych schorzeń oraz rozwijać innowacyjne metody leczenia. NSO zawierać będzie zadania z zakresu profilaktyki i prewencji nowotworów, kompleksowej diagnostyki i leczenia, kontroli i rehabilitacji po leczeniu, opieki psychologicznej i paliatywnej, kształcenia, badań i nauki oraz ich wykonawców w ramach KSO, a także środki finansowe niezbędne do ich realizacji. Nie można przy tym pominąć zadań z zakresu koordynacji i zarządzania systemem i jego zasobami oraz infrastrukturą, z ujęciem elementów analitycznych w oparciu o wielkie zbiory danych.

REFERENCYJNOŚĆ

Dwukierunkowy system opieki zdrowotnej, w którym najprostsze świadczenia medyczne realizowane są na poziomie podstawowym (tj. I), bardziej złożone na specjalistycznym (II), a najbardziej skomplikowane na poziomie wysokospecjalistycznym (III). Referencyjność polega na trójstopniowym, hierarchicznym systemie organizacji wszystkich onkologicznych podmiotów leczniczych finansowanych ze środków publicznych, uwzględniający potencjał wykonawczy ośrodka, w szczególności liczbę i kwalifikacje personelu medycznego, wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną oraz możliwości diagnostyczno-terapeutyczne, zapewniające odpowiednią jakość i bezpieczeństwo udzielanych świadczeń gwarantowanych. Stopień referencyjności jest nadawany przez NRO na podstawie obiektywnych kryteriów ustalonych we współpracy z onkologicznymi towarzystwami naukowymi i krajowym nadzorem specjalistycznym. Referencyjność i zakres kompetencji ośrodków powinny być certyfikowane i okresowo audytowane pod kątem oceny jakościowych wskaźników struktury i procesów, a w szczególności wyposażenia i funkcjonowania danego ośrodka, wdrażania i przestrzegania zasad postępowania diagnostyczno-leczniczego, oraz obowiązujących procedur i przepisów prawa.

ŚCIEŻKA PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Długotrwały proces opieki onkologicznej składający się z poszczególnych etapów, za który odpowiada właściwy podmiot leczniczy. W jej ramach wyróżnia się następujące etapy opieki onkologicznej: profilaktyka pierwotna i wtórna; diagnostyka wstępna i pogłębiona; leczenie chirurgiczne (oszczędzające/ radykalne/ paliatywne); radioterapia (preferowane warunki wykonania – tryb ambulatoryjny); leczenie systemowe (preferowane warunki wykonania – tryb ambulatoryjny); rehabilitacja onkologiczna – psychofizyczna

(w tym edukacja zdrowotna, wsparcie psychologiczne); monitorowanie stanu pacjenta po ukończeniu terapii; opieka paliatywna i hospicyjna zapewniający pacjentowi opiekę medyczną. Pacjent objęty opieką opartą o ścieżki pacjentów jest głównym podmiotem, wokół którego podmioty lecznicze współpracując ze sobą tworzą kompleksowy system służący zapobieganiu, skutecznemu diagnozowaniu i leczeniu nowotworów oraz kontroli po wyleczeniu.

Streszczenie

Program „Koncepcji organizacji i funkcjonowania Krajowej Sieci Onkologicznej” jest efektem pracy zespołu ekspertów w dziedzinach onkologii i hematologii, powołanego przez Ministra Zdrowia. Priorytetem programu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów onkologicznych poprzez stworzenie stabilnej struktury, która dzięki wsparciu rozwiązań administracyjnych zapewni pacjentom koordynowaną i kompleksową opiekę onkologiczną. Celem proponowanych zmian ma być zwiększenie wykrywalności nowotworów we wczesnych stadiach oraz obniżenie umieralności oraz wydłużenie 5-letnich przeżyć, a także wprowadzenie jednolitych standardów diagnostyki i leczenia, niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenta, w celu uzyskania poprawy rokowania i jakości życia chorych. Program ten wytycza ramy strukturalne dla kompleksowej reformy polskiej onkologii i hematoonkologii, wprowadzając współczesne zasady koordynacji leczenia, współpracy międzyośrodkowej, referencyjności oraz oparcia się na zasadach kompetencji i doskonałości. W toku prac koncepcja została poddana szerokim konsultacjom z przedstawicielami towarzystw naukowych, Konsultantami Krajowymi, przedstawicielami środowiska uniwersyteckiego (KRAUM), a także organizacjami pacjentów, którzy uczestniczyli w pracach zespołu. Ponadto założenia koncepcji dwukrotnie prezentowane były na dedykowanych posiedzeniach Krajowej Rady ds. Onkologii. Liczne spotkania i dyskusje pozwalają na stwierdzenie, iż zawartość dokumentu stanowi konsensus wielu środowisk związanych z onkologią i hematoonkologią, tak dorosłych, jak i dzieci.

Dokument KSO powstał w odpowiedzi na potrzebę podjęcia pilnych i konkretnych działań w celu zahamowania dalszej degradacji polskiej onkologii. W obliczu nieuchronnych zmian demograficznych, a co za tym idzie stałego wzrostu zachorowalności na nowotwory, stworzenie stabilnego systemu opieki onkologicznej stało się absolutnym priorytetem. Przygotowany plan gotowych rozwiązań służy przede wszystkim zapewnieniu elementarnego bezpieczeństwa zdrowotnego obywateli. Stanowi on szeroki opis docelowego modelu organizacji i funkcjonowania polskiej onkologii. Jego poszczególne elementy będą realizowane w etapach, przy współudziale wszystkich zainteresowanych stron, z uwzględnieniem opinii Konsultantów Krajowych i towarzystw naukowych. Proponowane rozwiązania oparte są o obiektywne i transparentne kryteria, co zapobiega potencjalnym konfliktom interesów.

Uzasadnienie proponowanych zmian

Nowotwory złośliwe stanowią istotny i narastający problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny polskiego społeczeństwa. Skalę tego problemu określa liczba nowych zachorowań (163,3 tys.), zgonów (100,6 tys.) i ponad 999 tys. osób żyjących z chorobą nowotworową na początku drugiej dekady XXI wieku. Niestety wyniki leczenia onkologicznego w Polsce nadal odbiegają o 10-12 punktów procentowych od obserwowanych w innych krajach europejskich. Prognozuje się, że do 2025 r. liczba zachorowań na nowotwory złośliwe wzrośnie o około 25 tys.

Problemy występujące w opiece onkologicznej wynikają głównie z niedostatecznych systemowych rozwiązań. Można je skrótowo scharakteryzować następująco:

- **fragmentacja opieki** – realizacja przez świadczeniodawców wybranego przez siebie fragmentu procesu diagnostyczno-terapeutycznego, bez zapewnienia pacjentowi kolejnych etapów poprzez kierowanie do innych podmiotów;
- **zagubienie pacjenta w systemie** – nadmierne rozproszenie świadczeniodawców realizujących świadczenia w ramach pakietu onkologicznego i chaos informacyjny powoduje trudności w wyborze odpowiedniego świadczeniodawcy;
- **brak odpowiedniego nadzoru i możliwości mierzenia jakości** – brak systemowego monitorowania realizacji poszczególnych etapów procesu diagnostyczno-terapeutycznego oraz raportowania o końcowych wynikach tych etapów i oceny ich efektywności zarówno klinicznej, jak i finansowej.

Podkreślenia wymaga fakt, że nadal nie osiągnięto poprawy w obszarach determinujących skuteczność leczenia onkologicznego, m. in. wykrycia choroby w możliwie wczesnym jej stadium, postawienia możliwie szybkiego i precyzyjnego rozpoznania, a w konsekwencji zastosowania optymalnych procedur terapeutycznych o kompleksowym charakterze i odpowiedniej jakości. Brak koordynacji i pomiaru jakości realizowanych świadczeń skutkuje znacznym opóźnieniem procesu diagnostyczno-terapeutycznego, nieprawidłowym kwalifikowaniem chorych do określonej metody leczniczej i niewłaściwą sekwencją leczenia skojarzonego, wzrostem liczby powikłań, brakiem odpowiedzialności za wynik leczenia, dublowaniem świadczeń oraz niezadowolającymi wynikami leczenia. **Przez pacjentów polski system opieki onkologicznej nadal postrzegany jest jako nieprzyjazny i niewystarczająco skupiony wokół ich potrzeb.**

Wskutek niezwykle rozproszonej struktury wydatki bezpośrednie przeznaczone na opiekę onkologiczną są niewłaściwie alokowane. Szczególnie niepokoi spadek wydatków na profilaktykę onkologiczną. Rosną również koszty pośrednie, na które składają się świadczenia ZUS oraz straty ekonomiczne wynikające z utraty produktywności przez znaczną część społeczeństwa. Koszty te często przewyższają kilkakrotnie bezpośrednie wydatki NFZ na leczenie.

System koordynowanej i kompleksowej opieki onkologicznej od dawna funkcjonuje w innych krajach rozwiniętych, jak np. w Australii, Francji czy Holandii. Ich doświadczenia pokazały, że współpraca jest daleko lepszą metodą organizacji systemu niż nie uporządkowana konkurencja i nie prowadzi do wykluczenia świadczeniodawców, ale znacząco przyczynia się do poprawy wyników leczenia, zmniejszenia liczby powikłań, zwiększenia efektywności kosztowej, a także do uzyskania ciągłości i komplementarności ścieżki pacjenta onkologicznego.

Tak zorganizowany system lepiej odpowiada na potrzeby pacjentów i cechuje się:

- uwzględnieniem koncepcji wyspecjalizowanych, referencyjnych i certyfikowanych ośrodków, z uwzględnieniem ośrodków koordynujących oraz centrów kompetencji i doskonałości,
- zapewnieniem koordynowanej opieki, w której chory prowadzony jest zgodnie z opracowaną na wstępie strategią leczenia wielodyscyplinarnego, ze skróceniem do minimum czasu oczekiwania na rozpoznanie i leczenie,
- stosowaniem ujednoliconych wytycznych diagnostyczno-terapeutycznych,
- monitorowaniem skuteczności leczenia.

Określonym podmiotom leczniczym powierza się odpowiedzialność za przeprowadzenie danego fragmentu procesu diagnostyczno-terapeutycznego, zgodnie z założonym planem leczenia oraz w oparciu o wytyczne i aktualną wiedzę medyczną, którym odpowiadają określone mierniki postępowania. Pozwala to na obiektywizację oceny przebiegu procesów diagnostyczno-terapeutycznych oraz skutków wdrożenia zmian. Ze względu na coraz większą liczbę chorych na nowotwory, a także ze względu na fakt, że zdecydowana większość opieki nad pacjentem musi odbywać się w lokalnych oddziałach szpitalnych i przychodniach, położonych jak najbliżej miejsca zamieszkania, ważne jest, aby ośrodki o niższej referencyjności oraz ośrodki satelitarne współpracowały z ośrodkami o najwyższej referencyjności w ramach sieci onkologicznej. Przy czym należy pamiętać, że przy planowaniu rozwoju sieci onkologicznej należy uwzględniać model wypracowany na podstawie MPZO. Model ten zakłada centralizację chirurgii onkologicznej, częściową i stopniową decentralizację radioterapii oraz decentralizację chemioterapii.

Proponowane rozwiązania

Proponowane w dokumencie rozwiązania stanowią rekomendacje dla Ministra Zdrowia co do poprawy stanu i przyszłych kierunków rozwoju polskiej onkologii. Kluczowe i najważniejsze zadanie służące ocenie zasadności oraz skuteczności proponowanych rozwiązań (KSO) stanowi **program pilotażowy koordynowanej opieki onkologicznej**. Proponowane zmiany strukturalne uzupełnia propozycja ram prawnych dla przyjęcia w Polsce wieloletniej **Narodowej Strategii Onkologicznej**, stanowiącej szeroki zbiór strategicznych priorytetów obejmujących nie tylko opiekę onkologiczną, ale również kształcenie, naukę i badania w dziedzinie onkologii i hematologii. Narodowa Strategia Onkologiczna, czyli z ang. *National Cancer Plan*, jest programem zdrowotnym w rozumieniu zdrowia publicznego, którego głównymi celami są:

- zmniejszenie umieralności spowodowanej chorobami nowotworowymi,
- obniżenie zachorowalności na nowotwory,
- poprawę jakości życia pacjentów z nowotworami poprzez systematyczne zaplanowanie i zastosowanie interwencji nakierowanych na prewencję, wczesne wykrywanie oraz skuteczne leczenie nowotworów z uwzględnieniem całości opieki zdrowotnej, w tym rehabilitacji, opieki psychologicznej oraz medycyny paliatywnej, a także dostępu do innowacyjnych rozwiązań i technologii, opartych na dowodach (*evidence-based*).

Podsumowując, proponowane rozwiązania można podzielić na:

1) krótkookresowe:

- a) utworzenie Krajowej Sieci Onkologicznej, jako odpowiedź na palące problemy występujące w zakresie opieki onkologicznej i hematoonkologicznej,
- b) przetestowanie szczegółowych rozwiązań KSO w ramach programu pilotażowego koordynowanej opieki onkologicznej.

2) długookresowe:

- a) wdrożenie 10-letniego planu, czyli Narodowej Strategii Onkologicznej, która zagwarantuje stabilność i dalszy rozwój KSO w przyszłości,

- b) NSO powinna zostać opracowana przez NRO i wdrożona na mocy ustawy. Powinna ona stanowić powszechnie obowiązujący dokument, systematycznie aktualizowany i monitorowany pod kątem realizacji zadań w nim określonych.

W skład **Krajowej Sieci Onkologicznej** wejdą:

- 1) **Narodowa Rada Onkologii** (jako jej centralny organ koordynujący i zarządzający działaniami KSO, gwarantujący realizację wszystkich założonych celów i pozwalający na wyeliminowanie potencjalnych konfliktów interesów związanych z procesami regulacyjno-decyzyjnymi),
- 2) **Krajowe Ośrodki Koordynujące** (3 ośrodki odrębnie dla: onkologii dorosłych – Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie; hematoonkologii dorosłych – Instytut Hematologii i Transfuzjologii; hematoonkologii dziecięcej – rotacyjnie ośrodek macierzysty prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej);
- 3) **Wojewódzkie Ośrodki Koordynujące** (16 województw, w każdym odrębny ośrodek dla: onkologii dorosłych, hematoonkologii dorosłych oraz hematoonkologii dziecięcej),
- 4) **Ośrodki uniwersyteckie,**
- 5) **Centra kompetencji,**
- 6) **Centra doskonałości,**
- 7) **Ośrodki satelitarne,**
- 8) **Ośrodki współpracujące.**

W dokumencie opisano ponadto proponowane trzy **poziomy referencyjności**, które należy wprowadzić w celu wyłonienia podmiotów medycznych do poszczególnych funkcji w ramach KSO. Zaproponowano także **role oraz szczegółowe zadania, które powinny zostać przypisane wszystkim uczestnikom KSO.**

Na szczególną uwagę zasługuje propozycja wpisania w KSO **Krajowej Sieci Kształcenia Onkologicznego**, która jest odpowiedzią na niedobory kadr w dziedzinie onkologii i stanowi na tę chwilę najbardziej optymalny model kształcenia przed- i podyplomowego.

Odrębne miejsce poświęcono, tzw. **dziedzinom wspomagającym**, których wsparcie i rozwój w kolejnych etapach reformy jest równie istotne, a mianowicie:

- radiologii interwencyjnej i diagnostyce obrazowej,
- patomorfologii i biologii molekularnej,
- rehabilitacji onkologicznej,
- kardo-onkologii,
- opiece paliatywnej.

Oddzielne rozdziały poświęcono niezwykle istotnym zagadnieniom:

- **organizacji opieki w okresie przejścia pacjenta w dorosłość,**
- **roli profilaktyki onkologicznej,**
- **roli pacjentów w opiece onkologicznej.**

Proponowany harmonogram wdrażania rozwiązań KSO

Nazwa zadania	Rok																										
	2018						2019												2020								
							miesiąc																				
	VII	VIII	IX	X	XI	XII	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX
Pilotaż kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej w jednostkach koordynujących																											
Pilotaż kompleksowej i koordynowanej opieki zdrowotnej w hematoonkologii																											
Powołanie ministerialnego zespołu ds. koordynacji działań w zakresie onkologii i wdrożenia koncepcji KSO																											
Ustawa o KSO																											
• Powstanie NRO																											
• Akty wykonawcze określające kryteria powoływania podmiotów do KSO																											
• Powołanie KOK, WOK, centrów kompetencji i doskonałości																											
Ustawa o NSO																											
NSO																											

 etap przygotowawczy

 etap wdrożeniowy

 etap przejściowy

1. Wstęp i potrzeba zmian

Mając na względzie nieunikniony wzrost zachorowań na nowotwory w naszym kraju^{2,3} oraz wynikające z tego skutki w postaci znacznej śmiertelności, poważnych konsekwencji społecznych, w tym pogorszenia jakości życia chorych i ich rodzin, oraz znaczących skutków finansowych chorób nowotworowych dla obywateli i finansów publicznych, należy uznać za konieczne podjęcie pilnych prac nad opracowaniem nowej strategii dla onkologii polskiej.

W exposé Pana Premiera Mateusza Morawieckiego następujący fragment odnosił się do planowanych reform systemowych w służbie zdrowia, ze szczególnym uwzględnieniem onkologii:

„Już w tym roku przeznaczyliśmy 4 miliardy dodatkowo na skrócenie kolejek u lekarzy, na zakup najnowocześniejszego sprzętu w szpitalach, a także na wykup zobowiązań z ostatnich 10 lat, także wykup tych zobowiązań, które narastały w czasach rządów naszych poprzedników. A to jest dopiero początek.

Dwie najczęstsze przyczyny śmierci Polaków to choroby nowotworowe i choroby układu krążenia. 3/4 Polaków odchodzi z tego świata ze względu na te dwa rodzaje chorób. Dlatego trzeba położyć większy nacisk na profilaktykę i leczenie tych chorób, i dlatego też uruchomimy dwa programy, które unowocześnią polską służbę zdrowia.

Pierwszy z nich to budowa Narodowego Instytutu Onkologii, który będzie nie tylko miejscem, gdzie skutecznie leczy się nowotwory, ale również prowadzi się nowoczesne badania i terapię.

Druga inicjatywa, to Narodowy Program Zdrowia Kardiologicznego. Polacy mieli wielki wkład w rozwój kardiologii i chcemy, żeby leczenie chorób serca pozostało naszą specjalnością. Chociaż przede wszystkim chcemy oczywiście, żeby Polacy na serce w ogóle nie chorowali, no chyba, że z miłości ewentualnie.

Ten narodowy program, zresztą nie wszystko chyba musi mieć przydawkę narodowy, może być polski, albo państwowy – też piękne, ale będzie bardzo ważne, będzie dla nas bardzo kluczowy – jednak w myśl ewangelicznej maksymy „nie wlewa się nowego wina do starych bukłaków” – nie możemy pozwolić, żeby nowe pieniądze zostały źle wydane, żeby system był nieefektywny.

Dlatego, tak jak uszczelniliśmy system podatkowy, to podobną operację zamierzamy przeprowadzić w odniesieniu do służby zdrowia. Każda złotówka zainwestowana w zdrowie musi oznaczać poprawę jakości życia Polaków. Zyskają na tym pacjenci, ale również mają zyskać ci, którzy na co dzień stoją przy ich łóżkach.

Nie może być jednak prywatyzacji zysków i upaństwowienia strat. Publiczny sprzęt medyczny służyć ma celom wspólnym, dobru pacjentów. Dlatego położymy ogromny nacisk

² Ministerstwo Zdrowia, Mapy potrzeb zdrowotnych w zakresie onkologii, grudzień 2015 r., s. 3, http://www.mz.gov.pl/wp-content/uploads/2015/12/MPZ_onkologia_Polska.pdf

³ Krajowy Rejestr Nowotworów, Zachorowalność na nowotwory złośliwe ogółem, <http://onkologia.org.pl/nawotwory-zlosliwe-ogolem-2/>

na elektronizację służby zdrowia i dlatego zwracam się również do lekarzy, do pielęgniarek, do położnych, do ratowników medycznych, do całego personelu medycznego, do wszystkich którzy pracują w szpitalach i przychodniach. Zwracam się do was, abyście stali się częścią tej zmiany, tej dobrej zmiany, zmiany, której fundamentalnym celem jest zbudowanie nowoczesnej służby zdrowia”⁴.

Priorytetem, który przyświecał autorom niniejszego dokumentu, była przede wszystkim poprawa sytuacji polskich pacjentów onkologicznych poprzez stworzenie stabilnej struktury, która dzięki wsparciu rozwiązań administracyjnych zapewni pacjentom koordynowaną i kompleksową opiekę onkologiczną. Celem proponowanych zmian ma być zwiększenie wykrywalności nowotworów we wczesnych stadiach oraz wydłużenie 5-letnich przeżyć, a także wprowadzenie jednolitych standardów diagnostyki i leczenia, niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenta, w celu uzyskania poprawy rokowania i jakości życia chorych.

Ścieżka reformy onkologii polskiej sprowadza się w pierwszej kolejności do zdecydowanej poprawy jakości i dostępności opieki onkologicznej z punktu widzenia pacjentów oraz zapewnienia stabilnego i efektywnego systemu finansowania i unowocześnienia infrastruktury, na którą składają się publiczne wojewódzkie centra onkologii i COI z oddziałami w Gliwicach i Krakowie. Instytucje te tworzą faktyczną sieć publicznych ośrodków referencyjnych, które zapewniają opiekę onkologiczną zdecydowanej większości pacjentów w Polsce. Jednak sieć onkologiczna ma w swoim zamyśle objąć także i inne jednostki, w tym szczególnie uniwersyteckie, oferujące pacjentom wysokiej jakości opiekę medyczną. Trzeba zdać sobie sprawę, iż żadna pojedyncza jednostka, czy nawet najlepszy instytut, nie jest w stanie rozwiązać problemów onkologii polskiej w skali globalnej, jak i w znaczący sposób usprawnić opieki onkologicznej w całym kraju, a taka jest obecnie główna potrzeba społeczna. Dlatego konieczne jest powstanie sieci instytucji w postaci Krajowej Sieci Onkologicznej, która obejmie swoją opieką całą populację polskich pacjentów chorujących na nowotwory.

Zamierzenia zasygnalizowane w exposé Premiera są zgodne z postulatami zgłaszanymi w ostatnim czasie przez przedstawicieli pacjentów, jak również reprezentantów publicznych centrów onkologii i COI oraz uczelni wyższych. **W celu sprawnego funkcjonowania całej sieci konieczne jest powołanie instytucji nadzorującej i zarządzającej oraz zlecającej zadania krajowe w celu koordynacji funkcjonowania KSO. Niezbędne jest także zdefiniowanie finansowania tych zadań z budżetu centralnego. Mechanizm finansowania działalności sieci powinien być zmieniony tak, aby uwzględniał rekompensatę za wyższe poziomy referencyjności i kompleksowość postępowania oraz umożliwiał inwestycje odtworzeniowe, jak i rozwój innowacyjności.**

Projekt reformy onkologii polskiej obejmuje budowę całościowej sieci publicznych pełnozakresowych ośrodków wraz z krajowymi i wojewódzkimi ośrodkami koordynującymi w zakresie onkologii dorosłych, hematoonkologii i przeszczepiania komórek krwiotwórczych u osób dorosłych oraz dzieci. **Sprawa ostatecznej nomenklatury pozostaje kwestią drugorzędną, jednak konieczność uwzględnienia wszystkich kluczowych elementów systemu (krajowych oraz wojewódzkich ośrodków koordynujących, ośrodków uniwersyteckich oraz innych jednostek współpracujących) uniemożliwia proste zastosowanie do tak złożonej struktury**

⁴ Sprawozdanie stenograficzne z 54. posiedzenia Sejmu RP z dnia 12 grudnia 2017 r.

terminu „Narodowy Instytut Onkologii”. Trzeba pamiętać, iż termin „Instytut” jest zdefiniowany ustawowo oraz historycznie (Instytut Radowy otwarty w 1932 r., którego kontynuacją jest COI). Dlatego też, w dokumencie koncepcyjnym dotyczącym ścieżki niezbędnych zmian w onkologii polskiej przyjęto i zastosowano szerszy termin „Krajowa Sieć Onkologiczna”.

W celu zarządzania i odpowiedniego wykorzystania potencjału nowo utworzonej struktury, proponuje się ustanowienie Polskiej Rady Onkologii, której działalność, we współpracy z krajowymi i wojewódzkimi oraz uniwersyteckimi instytucjami KSO, spowoduje wzrost jakości i efektywności prewencji i wczesnej diagnostyki nowotworów oraz ich leczenia w skali całego kraju, jak i poszczególnych regionów Polski. Stanie się tak dzięki standaryzacji i koordynacji procedur wysokospecjalistycznych oraz monitorowaniu ich jakości. W konsekwencji umożliwi to odwrócenie niekorzystnych trendów epidemiologicznych w Polsce i pozwoli na obniżenie społecznych kosztów obciążenia chorobami nowotworowymi.

Biorąc pod uwagę prognozowany wzrost zachorowań na nowotwory oraz występujące już teraz problemy z zaspokojeniem potrzeb wszystkich chorych, należy uczynić z poprawy sytuacji onkologicznej kraju priorytet zdrowotny. Mając na względzie, że problemy nowotworowe dotyczą znacznej części populacji naszego społeczeństwa, a procedury lecznicze nie przynoszą społecznie oczekiwanych efektów względem zarówno wyleczenia, jak i samych kosztów poniesionych w tym procesie, onkologia stanowi dziś jedno z czołowych wyzwań dla polskiej ochrony zdrowia. Można na nie odpowiedzieć jedynie poprzez wdrożenie spójnego, strategicznego programu o randze państwowej.

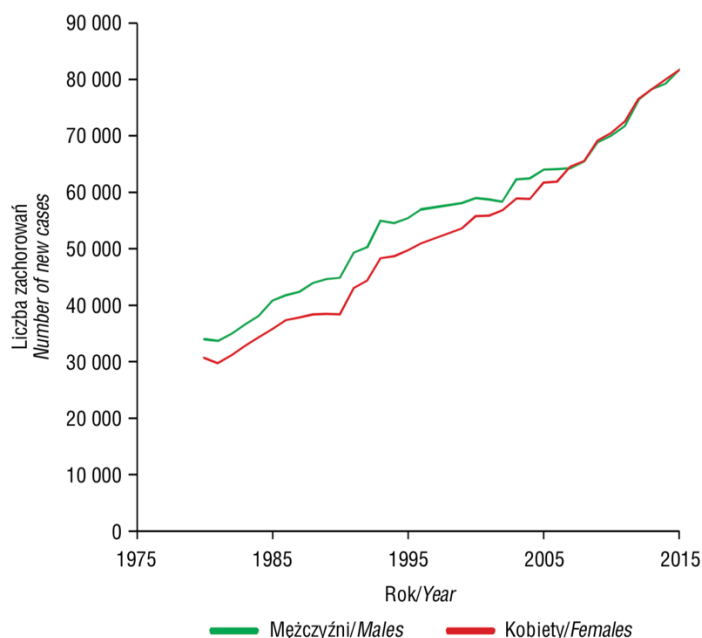
Od 2005 r. funkcjonuje wprawdzie NPZChN, ale jest on wyłącznie programem interwencyjnym, w ramach którego dofinansowywane są wybrane obszary onkologii. W ramach ogłaszanych konkursów MZ rozdziela dotacje na zakup sprzętu (do radioterapii, dla potrzeb torakochirurgów, zakładów biologii molekularnej itd.), usług (programy finansowania badań molekularnych, badania przesiewowe) i dydaktyki (dofinansowanie uniwersytetów medycznych w zakresie ujednolicania nauczania onkologii studentów medycyny). Dzięki NPZChN odnotowano poprawę w wyposażaniu placówek w nowy sprzęt medyczny, jednakże pozostałe działania w dziedzinie chorób onkologicznych, mierzone rzeczywistym współczynnikiem zgonów, nie przyniosły oczekiwanego efektu. Wynika to m. in. z faktu, że w Polsce brakuje mechanizmów kładących nacisk na rozwój skoordynowanej i kompleksowej opieki onkologicznej.

Dlatego kolejnym etapem reformy systemu opieki onkologicznej wskazanym w niniejszym dokumencie jest stworzenie programu o charakterze strategicznym, który ma być odpowiedzią na nieefektywne, dominujące w dotychczasowej polityce państwa, doraźne reagowanie na pojawiające się trudności. Dokument ten, pod nazwą Narodowa Strategia Onkologiczna, pozwoli na zaplanowanie działań w zakresie profilaktyki, diagnostyki, leczenia, rehabilitacji onkologicznej, kontroli po leczeniu onkologicznym i opieki paliatywnej, a także koordynacji i zarządzania systemem. Dokument ten uzyska rangę rządową (optymalnie na poziomie Prezesa Rady Ministrów), a stanowić będzie rozwinięcie Strategii Walki z Rakiem w Polsce 2015-2024, opracowanej w 2014 r. z inicjatywy Pana prof. dr hab. Jacka Jassemę, pod egidą Polskiego Towarzystwa Onkologicznego.

1.1. Epidemiologia

Nowotwory złośliwe stanowią narastający problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny polskiego społeczeństwa. Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce w ciągu ostatnich trzech dekad wzrosła ponad dwukrotnie. W ciągu ostatnich 15 lat corocznie notowano ponad 120 tys. nowych zachorowań na nowotwory złośliwe. W 2013 r. po raz pierwszy stwierdzono ponad 150 tys. nowych zachorowań. W 2015 r. liczba nowych zachorowań wyniosła 163,3 tys. (**ryc. 1**).

Ryc. 1. Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce w latach 1980-2015

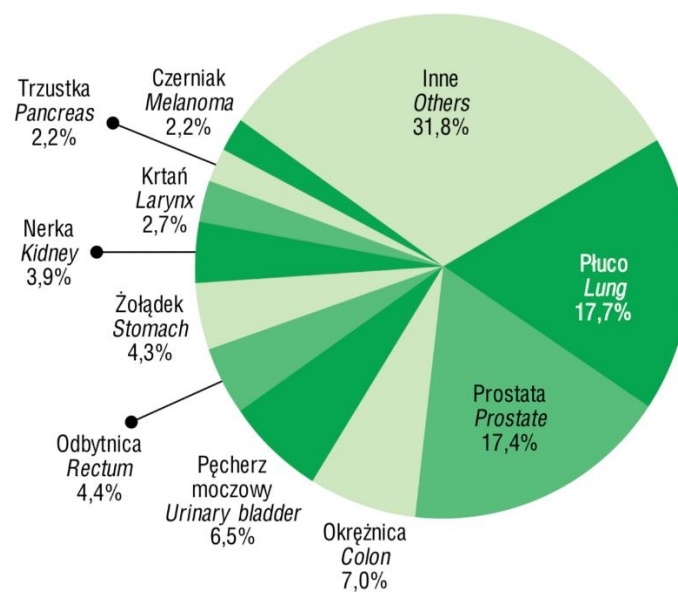


Źródło: opracowanie KRN

Najczęściej rozpoznawanymi nowotworami są nowotwory złośliwe płuc, nowotwory piersi, gruczołu krokowego, jelita grubego i nowotwory pęcherza moczowego⁵. W 2015 r. najczęściej rejestrowanymi nowotworami u mężczyzn były nowotwory złośliwe płuca – 17,7%, gruczołu krokowego – 17,4%, okrężnicy – 7,0% i pęcherza moczowego – 6,5% (**ryc. 2**). Wśród kobiet dominował nowotwór złośliwy piersi – 22,2%. W dalszej kolejności rejestrowane były rak płuca – 9,2%, trzony macicy – 7,6%, okrężnicy – 6,2%, jajnika – 4,6% i szyjki macicy – 3,6% (**ryc. 3**).

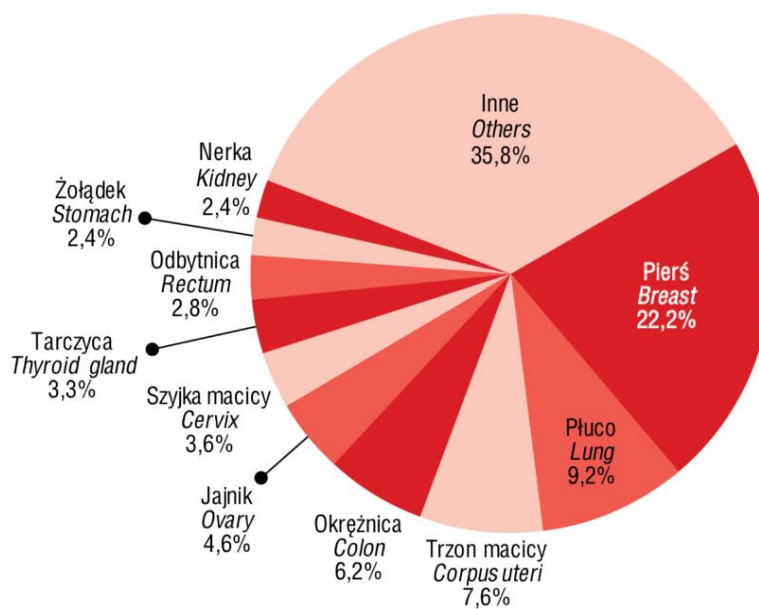
5 Ministerstwo Zdrowia, Mapy potrzeb zdrowotnych w zakresie onkologii, grudzień 2015 r., s. 4, http://www.mz.gov.pl/wp-content/uploads/2015/12/MPZ_onkologia_Polska.pdf

Ryc. 2. Struktura zachorowań u mężczyzn w 2015 r.



Źródło: KRN

Ryc. 3. Struktura zachorowań u kobiet w 2015 r.



Źródło: KRN

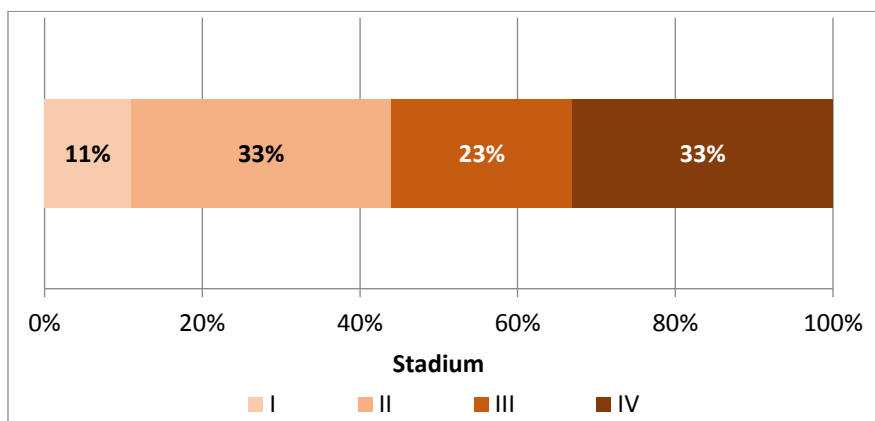
Nowotwory złośliwe stanowią drugą najczęstszą przyczynę zgonów w Polsce, odpowiadając, w 2015 r., za ponad 27% zgonów wśród mężczyzn oraz prawie 24% zgonów kobiet⁶. W 2015 r. liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych po raz pierwszy przekroczyła 100 tys., co oznacza, że co czwarta osoba zmarła z tego powodu (**tab. 1**). W 1980 r. nowotwory złośliwe odpowiadały za 16,8% przypadków zgonów, w 1990 r. za 19,2%, w 2000 r. 22,1% przypadków, zaś w 2015 r. aż 26,2%⁷. Jedną z przyczyn wysokiej umieralności Polaków z powodu nowotworów jest zbyt późne wykrycie choroby. Nowotwory najczęściej wykrywane są w II lub IV stadium zaawansowania choroby, przy czym rozkład ten jest mocno zróżnicowany w zależności od nowotworu (**ryc. 4**).

Tab. 1. Udział podstawowych przyczyn zgonów w Polsce w 2015 r.

Wyszczególnienie		Ogółem	Miasta	Wieś	Mężczyźni	Kobiety
		w % do ogółu zgonów w danym wieku				
Ogółem	ChUK - choroby układu krążenia (I)	46	44	48	41	51
	NZ - nowotwory złośliwe (C)	25	27	23	27	24
	ChUO - choroby układu oddechowego (J)	6	6	6	7	6
	NO - przyczyny niedokładnie określone (R)	7	6	7	7	6
	Pozostałe	16	17	16	18	13

Źródło: wyniki bieżących badań GUS – statystyka przyczyn zgonów

Ryc. 4. Procentowy rozkład nowych przypadków nowotworów złośliwych wg stadium zaawansowania w Polsce w 2012 r.



Źródło: MPZO

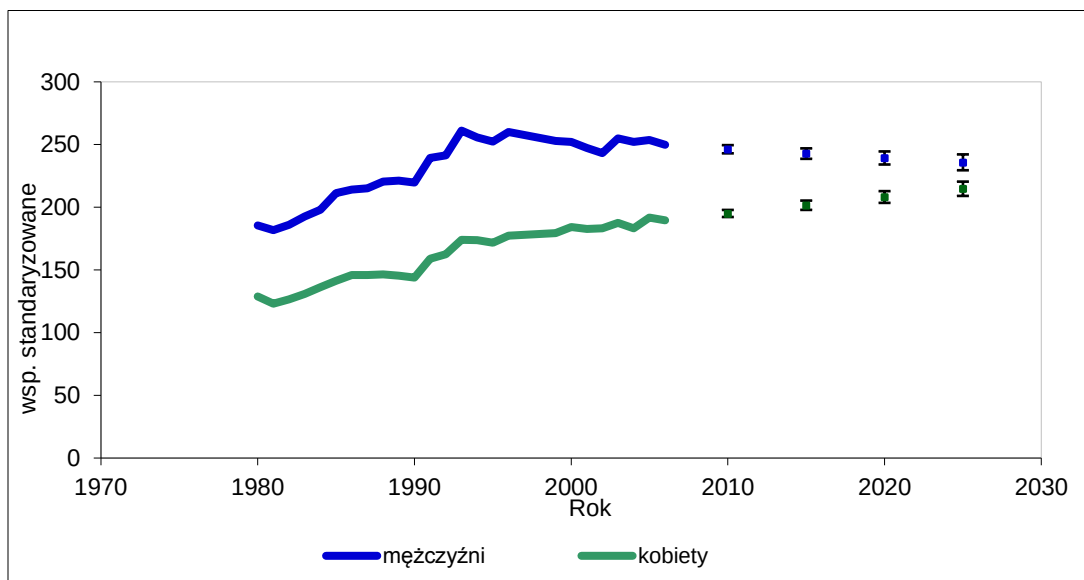
⁶ Dane za 2015 r. Didkowska J., Wojciechowska U. Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce. KRN, <http://onkologia.org.pl/k/epidemiologia/>

⁷ Roczniki Demograficzne GUS

Najnowsza prognoza bazująca na danych KRN do 2014 r. stanowi, że do 2025 r. nastąpi istotny wzrost liczby zachorowań wśród kobiet o 25,1% (do 97,7 tys.) i o 13,9% wśród mężczyzn (do 89,8 tys.). Łącznie zmiana wyniesie 19,4% w stosunku do 2014 r. (**ryc. 5 i 6**). Obecnie przewidywana liczba zachorowań w 2025 r. jest łącznie o 11,4 tys. wyższa niż ta wcześniej prognozowana na podstawie danych KRN do 2006 r. włącznie [J. Didkowska, U. Wojciechowska, W. Zatoński, 2009]. Wcześniejsze prognozy okazały się być również zaniżone o 12,7 tys. w stosunku do obserwowanej w 2015 r. liczby zachorowań.

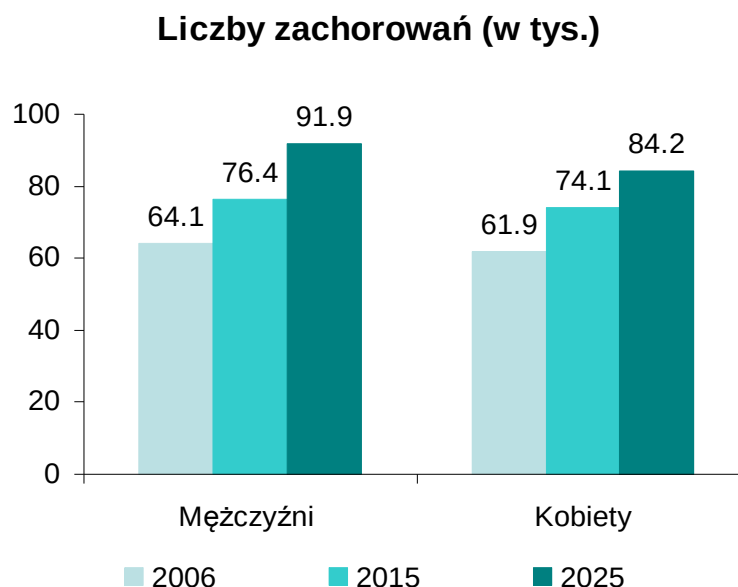
Wysoka dynamika liczby zachorowań będzie obserwowana w odniesieniu do najczęściej występujących nowotworów złośliwych. Liczba rejestrowanych w ciągu roku zachorowań wzrośnie między 2014 a 2025 r. o 119,1% w przypadku nowotworów gruczołu krokowego (z 12,3 tys. do 27,3 tys.), o 24,9% w przypadku nowotworów jelita grubego (z 18,0 tys. do 22,5 tys.), o 29,9% w przypadku nowotworów piersi u kobiet (z 17,4 tys. do 22,6 tys.) oraz o 9,6% w przypadku nowotworów płuca (z 22,0 tys. do 24,1 tys.).

Ryc. 5. Prognozy zachorowalności na nowotwory złośliwe w Polsce do 2025 r.



Źródło: KRN

Ryc. 6. Prognozy zachorowalności na nowotwory złośliwe w Polsce do 2025 r. (dane w tys.)



Źródło: KRN

Liczba zachorowań w Polsce będzie rosła ze względu na zmiany struktury wieku populacji (przybywa osób starszych, zwłaszcza kobiet). Według prognozy ludności, opracowanej przez GUS, osoby powyżej 65. roku życia będą w 2025 r. stanowić 21,7% populacji polskiej, podczas gdy obecnie – 16,4%. Wzrost obciążenia chorobami nowotworowymi polskiego społeczeństwa jest konsekwencją dłuższego trwania życia i faktu, że ryzyko zachorowania wzrasta z wiekiem (po 60. roku życia ryzyko skumulowane zachorowania wynosi 30,8%). Wynika to również z nasilonego narażenia populacji na czynniki rakotwórcze, w tym te związane ze stylem życia Polaków (palenie papierosów, spożywanie alkoholu, nieodpowiednia dieta, brak ruchu). W ten sposób w ciągu najbliższych 10-15 lat nowotwory staną się prawdopodobnie główną przyczyną zgonów w Polsce.

Wyniki leczenia w Polsce w ciągu ostatnich 15 lat (2000-2014) uległy poprawie w odniesieniu do nowotworów żołądka, okrężnicy, odbytnicy, czerniaka, piersi, jajnika, gruczołu krokowego, nowotworów układu krwiotwórczego i chłonnego oraz w nowotworach dziecięcych (ostra białaczka limfoblastyczna i chłoniaki); są one obecnie na poziomie średniej UE. Niestety wyniki leczenia dorosłych w Polsce nadal odbiegają o 10-12 punktów procentowych od obserwowanych w innych krajach europejskich [Allemani, Lancet 2018].

Porównanie wartości wskaźników zachorowalności na nowotwory złośliwe i umieralności z ich powodu, w Polsce oraz UE wskazuje, że skuteczność leczenia onkologicznego w naszym kraju jest gorsza niż w większości pozostałych krajów. W przypadku najczęstszych nowotworów, m. in. nowotworu płuca, przeżycie pięcioletnie w Polsce wynosi 13,4%, w Niemczech 16,2%, a w USA 18,7%⁸. W przypadku nowotworu piersi dane te wynoszą odpowiednio 74,1%, 85,3%

i 88,6%⁸, zaś dla nowotworu gruczołu krokowego – 74,1%, 91,2% i 97,2%⁸ oraz dla jelita grubego – 46,9%, 62,1% i 64%⁸.

Wraz ze wzrostem liczby nowych zachorowań na nowotwory, wzrasta liczba osób żyjących z chorobą nowotworową. W Polsce w 2015 r. prawie 990 tys. osób żyło z chorobą nowotworową rozpoznaną w ciągu poprzedzających 15 lat, z czego u ponad 772 tys. osób diagnozę postawiono w ciągu ostatnich 10 lat, a u 495 tys. osób w ostatnich pięciu latach. Szacuje się, że na każde 100 tys. osób w polskiej populacji, w 2015 r. u ponad 425 osób zdiagnozowano nowotwór, a około 2 470 osób żyło z chorobą nowotworową zdiagnozowaną w ciągu ostatnich 15 lat⁹.

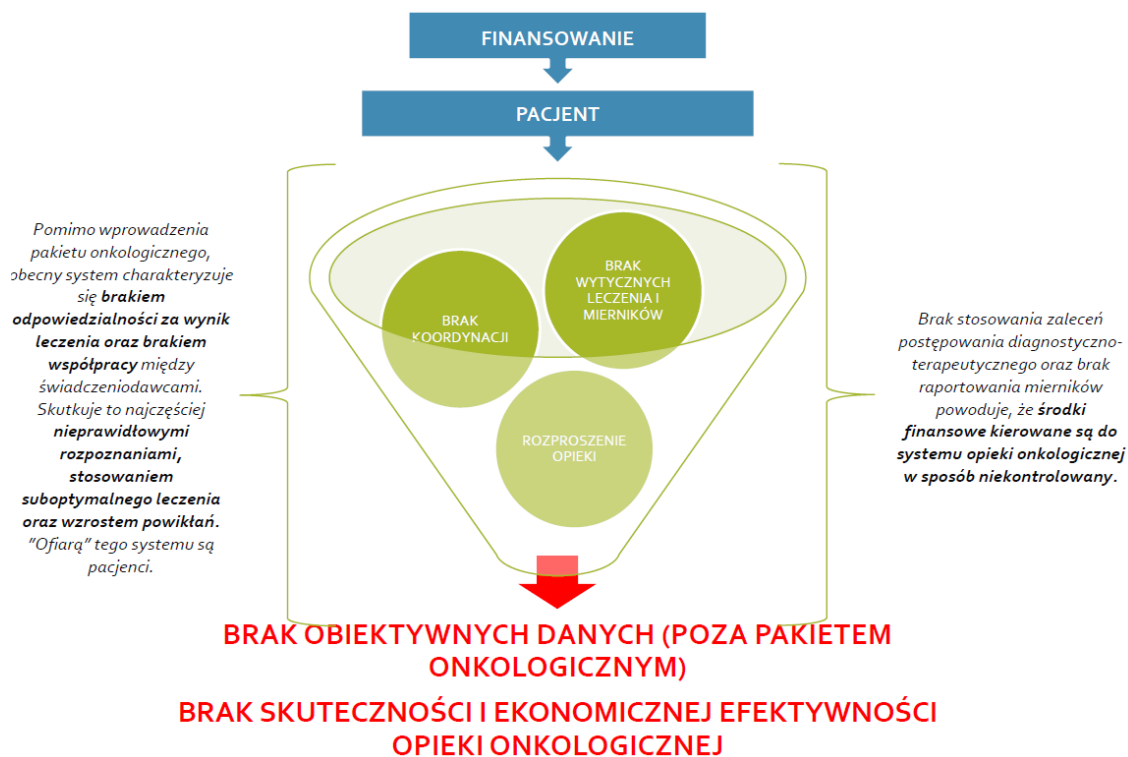
1.2. Problemy w organizacji i finansowaniu opieki onkologicznej

Zbyt późna wykrywalność nowotworów wskazuje na brak współpracy pomiędzy specjalistami oraz na niedostateczną czujność onkologiczną w POZ. Pacjenci trafiają do ośrodków onkologicznych za późno, a wtedy szanse na wyleczenie są zdecydowanie niższe niż na wczesnym etapie zachorowania (**ryc. 7**). Leczenie rozwiniętych nowotworów jest ponadto bardziej kosztowne, długotrwałe i wymagające zastosowania bardziej specjalistycznych procedur (**ryc. 8**). W zakresie organizacji opieki onkologicznej istotne znaczenie ma optymalizacja ścieżki chorego w systemie, standaryzacja i zarządzanie procesem rozpoznawania i leczenia, planowanie i monitorowanie skuteczności interwencji. Obecnie zarządzanie jakością ogranicza się w zasadzie do funkcji kontrolnej, realizowanej przez NFZ, wyłącznie w odniesieniu do wymaganych zasobów (z pominięciem monitorowania samych procesów i ich wyników).

⁸ Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2), 2015

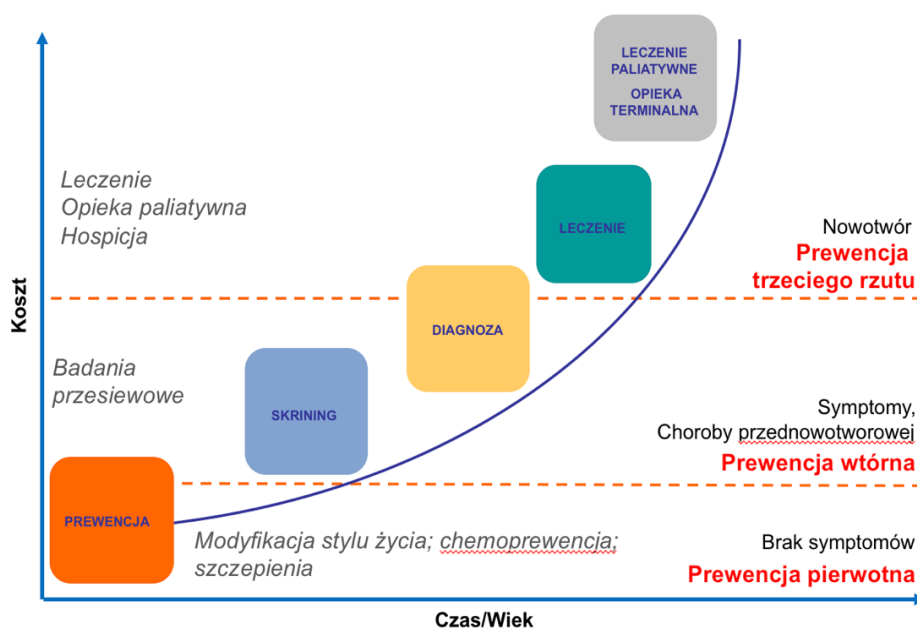
⁹ Najwyższa Izba Kontroli, Raport „Dostępność i efekty leczenia nowotworów”, dane z KRN, dostęp z dnia 9 stycznia 2018 r., s. 8, Warszawa 2018

Ryc. 7. Schemat problemów występujących w funkcjonowaniu opieki onkologicznej w Polsce



Źródło: opracowanie własne

Ryc. 8. Koszty opieki zdrowotnej w zależności od stadium choroby



Źródło: Zakład Epidemiologii i Prewencji Nowotworów COI, KRN

W 2015 r. wprowadzono tzw. pakiet onkologiczny, który zagwarantował pacjentom chorującym na nowotwory nielimitowane leczenie. Niestety, rozwiązanie to spowodowało jednocześnie utrudnienia finansowe dla szpitali, które zwiększyły liczbę pacjentów i wykonywanych procedur, podczas gdy wycena wielu świadczeń została obniżona. Kontrakty placówek z NFZ na realizację świadczeń nie uległy zwiększeniu. Dodatkowe finansowanie zapewniono jedynie lekarzom POZ, którym w związku ze wzmożoną czujnością onkologiczną i monitorowaniem pacjenta onkologicznego we współpracy ze specjalistą, zagwarantowano dodatkowe 1,3 mld zł¹⁰.

W wyniku wejścia w życie nowych przepisów doszło do rozproszenia opieki onkologicznej¹¹ i nie nastąpiła znacząca poprawa w obszarach determinujących skuteczność leczenia onkologicznego¹². Efektem tego są negatywne zjawiska powodujące ogromne koszty dla budżetu państwa, w tym m. in. multiplikowanie świadczeń, nieodpowiednie leczenie powodujące wzrost powikłań lub przedwczesne zgony. Aby uzyskać poprawę w tym zakresie, niezbędne jest wprowadzenie modelu kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej w województwach, którego celem będzie efektywność zdrowotna i ekonomiczna.

Koszty leczenia onkologicznego należą do największych i najszybciej rosnących wydatków zdrowotnych. Wydatki na onkologię stanowią zaledwie 6% wszystkich wydatków przeznaczanych na ochronę zdrowia w Polsce, podczas gdy w innych krajach UE sięgają 8%¹³, co w praktyce oznacza, że Polska wydaje *per capita* 42 EUR, Czechy dwa razy więcej, Francja 156 EUR, a USA – 333 EUR (**ryc. 9 i 10**).

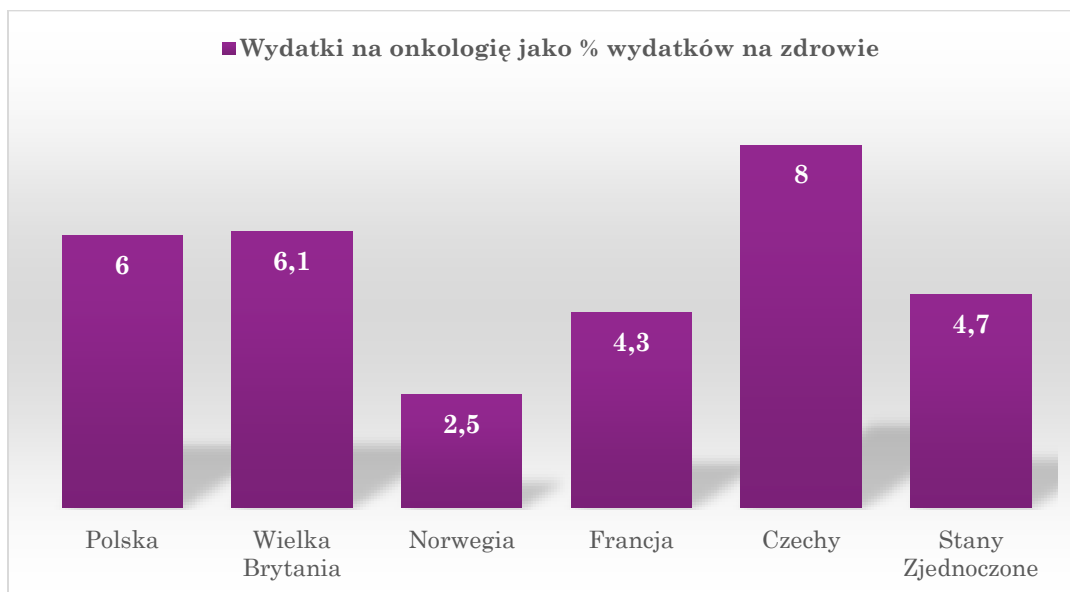
¹⁰ Raport Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, „Koszty leczenia i skutki ekonomiczne wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016 – wnioski dla polityki zdrowotnej”, 2018.

¹¹ Według danych NFZ z 2017 r.: NFZ miał zawarte umowy na realizację pakietu onkologicznego z 2 648 podmiotami. W okresie od stycznia do kwietnia 2017 r. 18 kluczowych centrów i instytutów onkologii (mniej niż 1% wszystkich świadczeniodawców) zrealizowało ponad 50% świadczeń w ramach pakietu onkologicznego.

¹² Najwyższa Izba Kontroli, Raport „Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego”, Warszawa 2017.

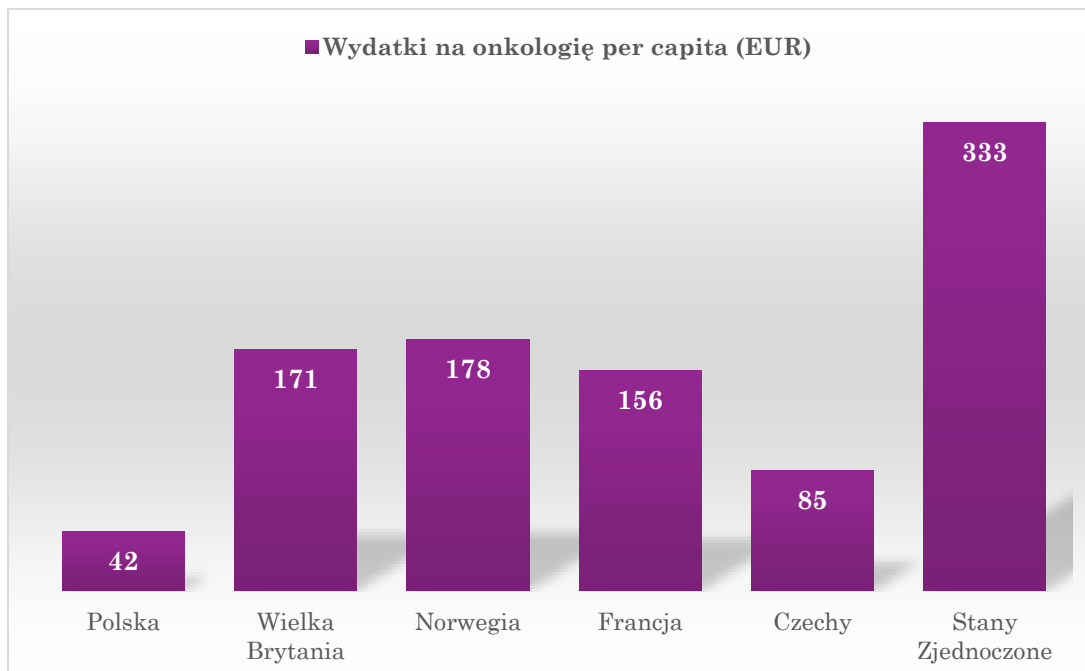
¹³ Systemy opieki onkologicznej w wybranych krajach, Raport opracowany przez EY na zlecenie Fundacji Onkologia 2025, [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_EY/\\$FILE/Raport_system_opieki_onkologicznej_2014.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_EY/$FILE/Raport_system_opieki_onkologicznej_2014.pdf)

Ryc. 9. Wydatki na onkologię jako % wydatków na zdrowie w wybranych krajach, w tym w Polsce



Źródło: Systemy opieki onkologicznej w wybranych krajach, Raport opracowany przez EY na zlecenie Fundacji Onkologia 2025, kwiecień 2014, s. 25

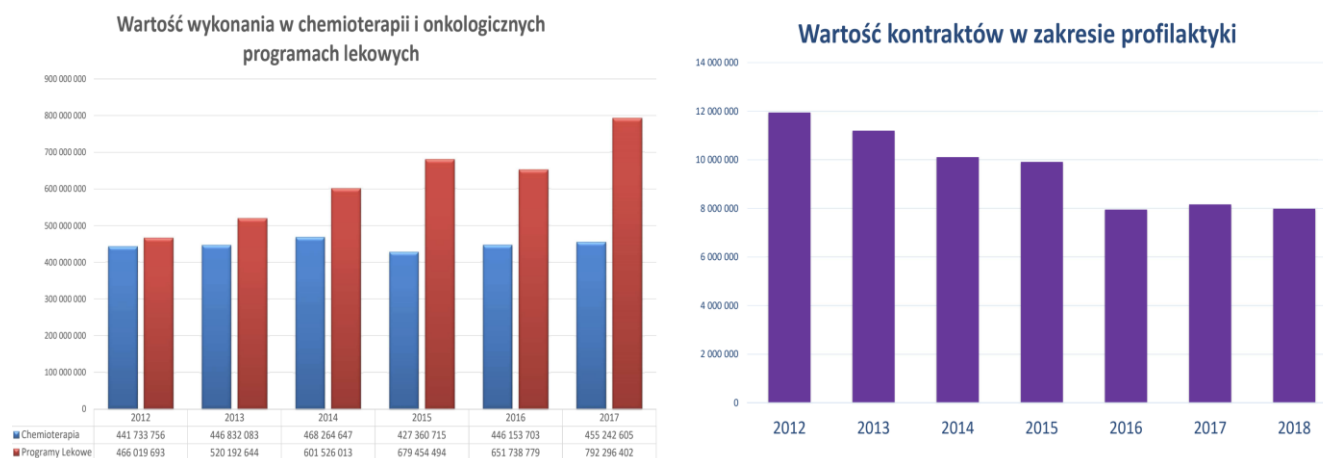
Ryc. 10. Wydatki na onkologię *per capita* (EUR) w wybranych krajach



Źródło: Systemy opieki onkologicznej w wybranych krajach, Raport opracowany przez EY na zlecenie Fundacji Onkologia 2025, kwiecień 2014, s. 25

Wprowadzenie pakietu onkologicznego nie doprowadziło również do istotnego zwiększenia nakładów na leczenie onkologiczne, pomimo zniesienia limitów na świadczenia udzielane w ramach pakietu. Mimo, że w ostatnich latach zauważono niewielki wzrost wydatków NFZ na onkologię, to dotyczył on głównie kosztów zakupu leków w programach lekowych. Zwraca uwagę niepokojący spadek wydatków NFZ na profilaktykę onkologiczną (**ryc. 11**).

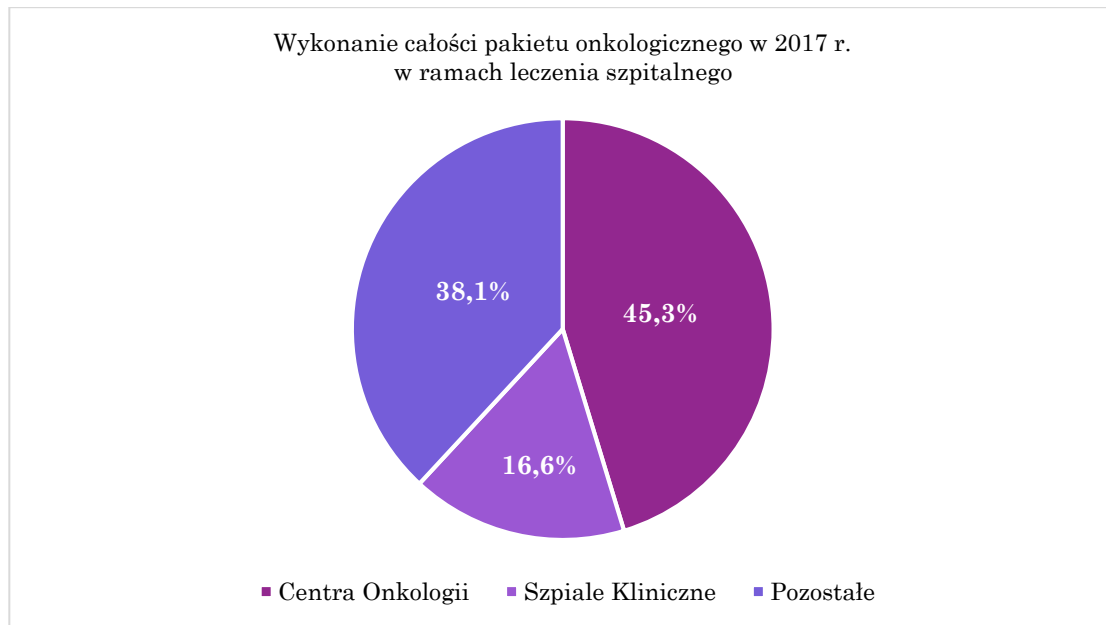
Ryc. 11. Wartość wykonania w chemioterapii i onkologicznych programach lekowych *vs* wartość kontraktów w zakresie profilaktyki



Źródło: opracowano na podstawie danych NFZ

Niemal 50% świadczeń w ramach pakietu onkologicznego realizowanych jest przez wojewódzkie centra onkologii oraz COI (dane za 2017 r.). Szpitale kliniczne realizują mniej niż 20% wszystkich świadczeń (**ryc. 12**).

Ryc. 12. Wykonanie pakietu onkologicznego

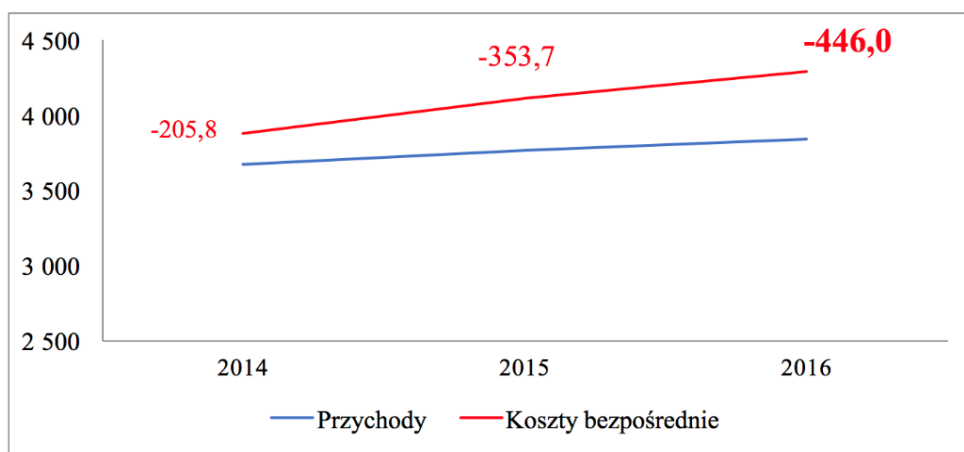


Źródło: opracowano na podstawie danych NFZ

Pełnoprofilowe ośrodki onkologiczne realizujące nowoczesne leczenie skojarzone, kompleksową wysokostandardową opiekę onkologiczną przed, w trakcie i po leczeniu, w wyniku nieprawidłowo wycenionych świadczeń zaczęły ponosić z tego tytułu straty finansowe (**ryc. 13**). Jednocześnie, jak wskazują liczne publikacje naukowe¹⁴, znacznie lepsze wyniki leczenia onkologicznego uzyskiwane są w szpitalach zajmujących się pacjentem kompleksowo. Dlatego poprawa onkologicznych wskaźników epidemiologicznych w Polsce wymaga nie tylko lepszej organizacji opieki onkologicznej, ale również wzrostu wydatków na ten cel.

¹⁴ (1) Khani MH, Smedh K. *Centralization of rectal cancer surgery improves long-term survival*. Colorectal Dis 2010; 12: 874-9. (2) Hermanek P, Mansmann U, Staimmer DS i wsp. *The German experience: the surgeon as a prognostic factor in colon and rectal cancer surgery*. Surg Oncol Clin N Am 2000; 9: 33-49. (3) Kapiteijn E, Putter H, van de Velde CJ i wsp. *Impact of the introduction and training of total mesorectal excision on recurrence and survival in rectal cancer in the Netherlands*. Br J Surg 2002; 89: 1142-9. (4) Wilson A.R.M. i wsp.: *The requirements of a specialist Breast Centre*, European Journal of Cancer (2013) 49, 3579–35

Ryc. 13. Straty finansowe publicznych szpitali onkologicznych w Polsce w latach 2014 – 2016

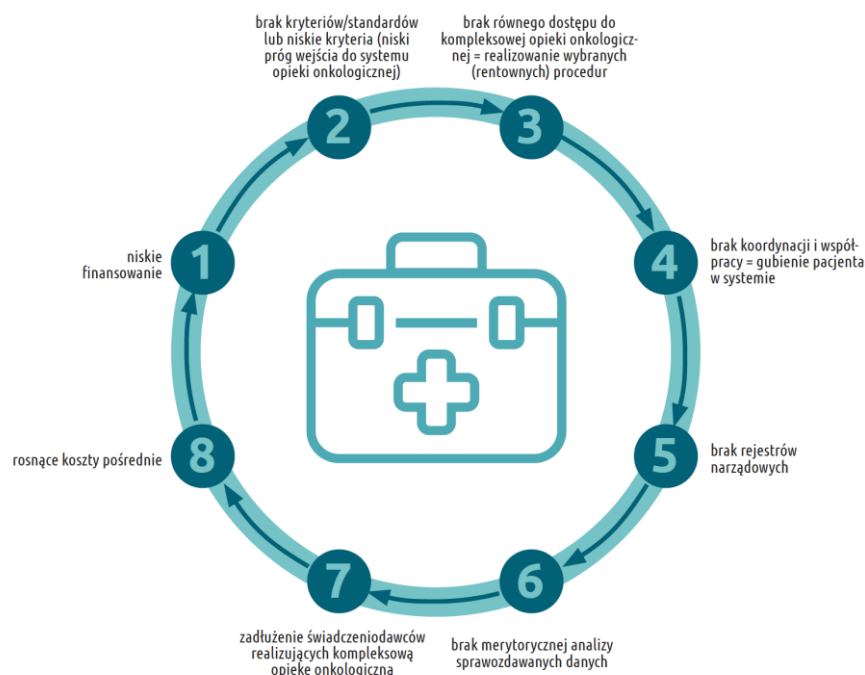


Źródło: dane Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych

Dane przedstawione na wykresie wskazują, że obniżenie wyceny procedur medycznych po wprowadzeniu pakietu onkologicznego spowodowało, iż przychody finansowe z bieżącej działalności nie pokrywają kosztów ponoszonych przez placówki. Publiczne centra i instytuty onkologiczne nie mogą realizować usług w sposób wybiórczy, uzależniając swoją działalność od możliwości bilansowania się. Stąd wynika rosnące zadłużenie szpitali od 2014 r., począwszy od 205,8 mln zł, przez 353,7 mln zł, aż po rekordową stratę w wysokości 446 mln zł w 2016 r. Na wzrost kosztów funkcjonowania placówek mają wpływ również czynniki związane z ogólną sytuacją gospodarczą, takie jak wzrost płacy minimalnej (w 2017 r.) czy wzrost cen za usługi oraz leki.

Realizacja wysokospecjalistycznych procedur i obsługa chorych w zaawansowanym stadium lub z powikłaniami jest bardzo kosztowna. Najlepsze efekty przynosi skojarzone leczenie w wysokospecjalistycznym ośrodku, który jest wyposażony w odpowiednią aparaturę, jak i zatrudnia specjalistów z wielu dziedzin medycyny. Niestety obecny strumień finansowania onkologii uległ segmentacji na wiele małych ośrodków, które zajmują się tylko określonymi procedurami. Tego typu podejście jest nie tylko nieefektywne ekonomicznie, ale również szkodliwe z punktu widzenia osiąganych wyników leczenia. Co więcej, taka rozproszona opieka powoduje, że niektóre ośrodki nie są w stanie nabyć doświadczenia w zakresie leczenia każdego schorzenia i w rezultacie pacjenci nie otrzymują wsparcia na najwyższym możliwym poziomie. Błędne koło w opiece onkologicznej obrazuje **ryc. 14**.

Ryc. 14. „Błędne koło” w opiece onkologicznej



Źródło: raport Polskiego Towarzystwa Onkologicznego „Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016 – wnioski dla polityki zdrowotnej” (2018)

Pakiet onkologiczny skrócił czas oczekiwania pacjentów na przeprowadzenie diagnostyki i wdrożenie leczenia, jednak pozostałe jego założenia w praktyce okazały się fikcją, jak np. „konsylium autobusowe”, które opisała Najwyższa Izba Kontroli w raporcie z kontroli pakietu onkologicznego¹⁵. **Wprowadzenie finansowego przymusu realizacji świadczeń onkologicznych w trybie ambulatoryjnym spowodowało jedynie dramatycznie pogorszenie sytuacji finansowej dużych szpitali onkologicznych, które prowadzą leczenie pacjentów wymagających hospitalizacji i wysokospecjalistycznych zabiegów medycznych.** Warto zauważyć, że pomimo trwającej od wielu lat dyskusji o potrzebie uporządkowania polskiej onkologii, żaden rząd nie podjął próby wprowadzenia w Polsce sieci szpitali onkologicznych i ustanowienia poziomów referencyjnych, która zapewniłaby współpracę między ośrodkami i ustandaryzowała ścieżkę pacjenta onkologicznego¹⁶. Tym bardziej, że w 2015 r. Ministerstwo Zdrowia opublikowało MPZO¹⁷, w których przedstawiono docelowy model organizacji opieki onkologicznej polegający na centralizacji chirurgii onkologicznej, stopniowej decentralizacji radioterapii oraz decentralizacji chemioterapii. Do tej pory nie wprowadzono również modeli finansowania, które obejmowałyby kompleksową i koordynowaną opiekę onkologiczną.

¹⁵ Najwyższa Izba Kontroli, Informacja o wynikach kontroli „Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego”, Warszawa 2017, s. 71-72.

¹⁶ Na wzór National Comprehensive Cancer Network (NCCN) w Stanach Zjednoczonych oraz The Netherlands Cancer Institute – A. van Leeuwenhoek Hospital (NKI-AVL) oraz Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) w Holandii.

¹⁷ Ministerstwo Zdrowia, MPZO, dostęp w Internecie: http://www.mz.gov.pl/wp-content/uploads/2015/12/MPZ_onkologia_Polska.pdf

Należy podkreślić, że tak długo jak nie zostaną podniesione nakłady na onkologię, tak długo nie należy spodziewać się poprawy wyników leczenia¹⁸. Jednakże należy pamiętać, że wzrost wydatków musi odbywać w sposób celowy oraz kontrolowalny, który umożliwi skuteczniejsze i efektywniejsze leczenie onkologiczne.

1.3. Uzasadnienie proponowanych zmian. Dlaczego koordynacja?

Chorzy na nowotwory wymagają opieki wielu specjalistów w celu maksymalnego zwiększenia szansy na przeżycie, a jednocześnie zmniejszenia ryzyka długotrwałych skutków ubocznych. Często też wymagają jednorazowej operacji, która powinna być przeprowadzona jak najlepiej, aby zwiększyć szansę na kontrolę nad chorobą nowotworową.

Wiele polskich ośrodków posiada wysoko wykwalifikowaną i doświadczoną kadrę medyczną, zaangażowaną w jak najlepszą opiekę nad swoimi chorymi. Jednak trzeba zauważyć, iż sposób, w jaki realizowane są obecnie usługi medyczne nie daje gwarancji najwyższej jakości opieki, nie pozwala w wystarczającym stopniu na realizację badań naukowych dla dobra pacjentów, jak i w niewystarczającym stopniu zapewnia możliwości stałego szkolenia personelu.

Problemy występujące w opiece onkologicznej w Polsce można wyeliminować poprzez wprowadzenie koordynacji terapii onkologicznej. Należy dążyć do tego, aby wcześniej diagnozować nowotwory, jednocześnie poprawiając opiekę i wsparcie dla pacjentów, którzy są w trakcie leczenia, lub też je zakończyli i żyją obecnie wolni od choroby nowotworowej. Należy również zmienić sposób, w jaki organizowana jest opieka szpitalna i ambulatoryjna nad pacjentami z nowotworami. Dlatego konieczna jest decentralizacja, a więc przybliżenie do chorych, chemioterapii i radioterapii, a jednocześnie centralizacja leczenia chirurgicznego (ryc. 15).

Złożoność problematyki onkologicznej wymaga uporządkowanego podejścia do koordynacji usług na wszystkich poziomach i w odniesieniu do wszystkich rodzajów procesów związanych z opieką nad chorymi z nowotworami. Wyraźnie zaleca to *European Guide for Quality National Cancer Control Programmes*, powstały w ramach Europejskiego programu *EPAAC Joint Action*.

Zadania te najlepiej wykonywać w centralnej lokalizacji w ścisłej współpracy z drugorzędną i podstawową siecią usług. Decentralizacja stanowi zawsze pewne wyzwanie ze względu na wymaganą koordynację usług oraz ich organizację na poziomie regionalnym i/ lub lokalnym bądź okręgowym.

Polityka na szczeblu krajowym winna obejmować:

- opracowanie i wdrożenie strategii onkologicznej,

¹⁸ Wypowiedź prof. dr hab. Magdaleny Bielskiej-Lasoty (Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny), *Polska sieć onkologiczna*, Relacja z debaty Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych zorganizowanej 27 czerwca 2017 r. w Warszawie

- koordynację programów badań przesiewowych,
- ocenę usług onkologicznych,
- krajową i międzynarodową współpracę w zakresie zarządzania ścieżkami pacjentów chorych na raka oraz badań naukowych.

Finansowanie kompleksowych usług onkologicznych powinno obejmować cały zakres procesu zarządzania wszystkim aspektami onkologii, w tym:

- promocję zdrowego trybu życia,
- programy badań przesiewowych i inne programy profilaktyki wtórnej,
- szpitalną i ambulatoryjną opiekę onkologiczną,
- kontynuację leczenia i obserwacji po leczeniu onkologicznym,
- rehabilitację chorych na raka,
- paliatywną opiekę nad chorymi z rakiem,
- finansowanie krajowych i/ lub regionalnych rejestrów nowotworów,
- finansowanie badań nad rakiem.

Ryc. 15. Wnioski z MPZO



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych MZ

Wiele krajowych i zagranicznych dowodów naukowych wskazuje na wyraźny związek między większym chirurgicznym doświadczeniem i liczbą operowanych przypadków, a osiąganymi wynikami leczenia¹⁹. Np. doświadczenia brytyjskie wskazują, że chorzy na mniej powszechne formy raka lub takie, które wymagają kompleksowego leczenia, powinni być leczeni przez specjalistów w ramach zespołów interdyscyplinarnych w dużych szpitalach lub ośrodkach onkologicznych (wytyczne Narodowego Instytutu Zdrowia i Doskonałości Klinicznej – NICE – dotyczące nowotworów urologicznych z 2002 r.).²⁰

Obecnie wiele polskich szpitali, nawet stosunkowo małych, wykonuje niewielkie liczby poważnych operacji. Tymczasem istnieją przytłaczające dowody na to, że w przypadku złożonych procedur, takich jak poważne operacje onkologiczne, większe doświadczenie ośrodka powoduje mniej powikłań, skraca czas pobytu chorych w szpitalu i istotnie zwiększa szansę na przeżycie pacjentów.²¹ Badania pokazują też, że wraz ze wzrostem liczby operowanych pacjentów poprawie ulegają wyniki leczenia²². Do zapewnienia doskonałości chirurgicznej wymagany jest duży zespół lekarzy, pielęgniarek i innego personelu medycznego. W wyspecjalizowanych ośrodkach łatwiej jest zapewnić, że pacjenci otrzymują opiekę na należyтым poziomie dlatego, że można w nich zapewnić i utrzymać krytyczną masę specjalistów posiadających odpowiednie doświadczenie w opiece nad pacjentami. Takie podejście pozwoli także w przyszłości na wprowadzenie i odpowiednie wykorzystanie nowych technik, jak np. chirurgii robotowej.

Ponadto, w przypadku skomplikowanych procedur łatwiejsze jest wyszkolenie specjalistycznych pielęgniarek, chirurgów i innych osób w ramach jednego dużego ośrodka. Takie specjalistyczne centrum ułatwiłoby również rutynowe korzystanie z nowych technik patologii molekularnej w celu poprawy jakości diagnostyki pacjentów oraz dla celów naukowych. Nowoczesne metody radioterapii i chemioterapii powinny być stosowane w ograniczonej liczbie specjalistycznych ośrodków. To samo powinno dotyczyć specjalistycznych zabiegów chirurgicznych w wielu nowotworach.

Z całą pewnością obecny system całkowicie rozproszonej opieki onkologicznej nie pozwala zapewnić najlepszej opieki dla pacjentów z nowotworami, co jest szczególnie ważne przy ograniczonych środkach finansowych w polskim systemie ochrony zdrowia.

Utworzenie wyspecjalizowanych ośrodków oraz koordynacja ich działań zapewni pacjentom wysokiej jakości diagnostykę oraz jak najlepszą opiekę leczniczą. Dowodzą tego jasno doświadczenia innych krajów^{23,24}. Stworzy to także możliwości rozwoju badań naukowych, które przyniosą pacjentom korzyści. Idea powstania specjalistycznych centrów doskonałości i kompetencji oznacza, że chirurdzy, onkolodzy, radiolodzy i radioterapeuci oraz ich pacjenci zyskają dostęp do najnowocześniejszego sprzętu i będą otoczeni przez wielodyscyplinarne zespoły składające się z wszystkich właściwych rodzajów wysoko wykwalifikowanych

¹⁹ Wong SL, Birkmeyer JD i wsp. Variation in hospital mortality rates with inpatients cancer surgery. *Ann Surg* 2015; 261: 632-636.

²⁰ National Institute for Clinical Excellence, Improving Outcomes in Urological Cancers: The Manual, 2002

²¹ Birkmeyer JD i wsp. Hospital Volume and Surgical Mortality in the United States. *NEJM* 2002; 346: 1128-1137.

²² de Cruppe W i wsp. Minimum volume standards in German hospitals: do they get along with procedure centralization? A retrospective longitudinal data analysis. *BMC HealthService Res* 2015; 15: 279-290.

²³ Smedh K i wsp. (Szwecja) Reduction of postoperative morbidity and mortality in pts. with rectal cancer following the introduction of colorectal unit. *Br J Surg* 2001; 88: 273-277.

²⁴ Garcia-Granero E i wsp. (Hiszpania) Impact of surgeon organization and specialization in rectal cancer outcome. *Colorectal Dis* 2001; 3: 179-184.

klinicystów i personelu pomocniczego. Centra specjalistyczne zapewnią również możliwość prowadzenia badań naukowych i badań klinicznych oraz umożliwią stałe doskonalenie w zakresie szkoleń i edukacji. Pozwoli to uzyskać pozycję wśród najlepszych na świecie pod względem jakości opieki onkologicznej oraz możliwości udziału polskich pacjentów w badaniach i dostępie do nowych metod leczenia. Głównym celem jest stopniowe wprowadzenie trwałych zmian, aby stworzyć system, który będzie wspierać jakość i innowacje.

Specjalistyczne leczenie to tylko część opieki onkologicznej nad pacjentem z rakiem. Zdecydowana większość opieki nad pacjentem musi odbywać się w lokalnych oddziałach szpitalnych i przychodniach, położonych jak najbliżej miejsca zamieszkania. Pacjenci niejednokrotnie podkreślają, że chcieliby, aby ich opieka była połączona i odbywała się na tym samym wysokim poziomie, niezależnie od tego, gdzie się znajdują i gdzie mieszkają. Chcieliby też, aby zbudować system wsparcia, opieki i rehabilitacji, które będą odpowiednie i wygodne oraz zlokalizowane w miarę możliwości jak najbliżej miejsca zamieszkania.

Stąd potrzeba koordynacji usług w zakresie onkologii i hematologii, tak u osób dorosłych, jak i u dzieci oraz młodzieży. Dzięki takiemu systemowi terenowe jednostki ochrony zdrowia (współpracujące w ramach sieci czy satelitarne) odgrywać będą istotną rolę w opiece nad pacjentami z nowotworami. Zapewnią one część elementów leczenia, np. podawanie chemioterapii w trybie jednodniowym, większość obserwacji po leczeniu oraz bieżącą opiekę i rehabilitację. Będą nadal stanowić pierwszy punkt kontaktowy dla wczesnych specjalistycznych konsultacji i będą współpracować z POZ oraz wspierać pacjentów w ich działaniach.

Dzięki koordynacji, współpracy i stałym szkoleniom opieka medyczna i pielęgniarska w jednostkach terenowych będzie na podobnie wysokim poziomie, co i w specjalistycznym ośrodku. Zespół pracowników wyspecjalizowanego ośrodka wojewódzkiego i jednostek terenowych współpracować będzie ze sobą w ramach sieci w skoordynowany sposób, biorąc zbiorową odpowiedzialność za ścieżkę opieki nad każdym pacjentem.

W niniejszym dokumencie przedstawiono projekt zmian w onkologii i hematoonkologii polskiej, co jak głęboko wierzą jego autorzy, radykalnie poprawi wyniki leczenia pacjentów, jak i zmieni na lepsze ich osobiste doświadczenia w zakresie opieki medycznej.

Chcąc zlikwidować nierówności w dostępie do opieki onkologicznej i w jej jakości w całej Polsce leczenie onkologiczne polskich pacjentów musi zostać zorganizowane w najbardziej efektywny i sprawiedliwy sposób. Należy zapewnić pacjentom i ich opiekunom lepsze informacje, które pomogą im podejmować właściwe decyzje o możliwościach leczenia. Jak największej liczbie pacjentów z nowotworami należy zaoferować możliwość udziału w badaniach klinicznych, aby zwiększyć dostępność nowych metod leczenia. Rozwiązania te zostaną przetestowane w ramach programu pilotażowego w dwóch wybranych województwach. Realizacja w co najmniej dwóch województwach pozwoli na porównanie wyników programu.

Dla zapewnienia monitorowania celowości, jak i systematycznej oceny efektywności proponowanych zmian opracowano szereg regulacji. Po pierwsze, aby być wyspecjalizowaną lub terenową jednostką leczenia onkologicznego, szpitale i przychodnie będą musiały zobowiązać się do spełnienia wymaganych standardów, które będą podlegały okresowej weryfikacji. Po drugie, zmierzona zostanie jakość opieki przed wprowadzeniem jakichkolwiek

zmian, a także regularnie będą oceniane parametry procesów, które ulegały zmianom przed i po ich wprowadzeniu, w oparciu o wybrane mierniki. Mierniki te zostaną przetestowane w ramach programu pilotażowego, a ich wstępna lista została przedstawiona w **załączniku nr 14**.

2. Krajowa Sieć Onkologiczna

Ustanowienie KSO ma na celu wzrost efektywności profilaktyki pierwotnej i wtórnej nowotworów, wczesnej diagnostyki oraz jakości ich leczenia w skali całego kraju oraz w odniesieniu do społeczności lokalnych dzięki standaryzacji i koordynacji procedur wysokospecjalistycznych oraz monitorowaniu jakości. W konsekwencji umożliwi ono odwrócenie niekorzystnych trendów epidemiologicznych w Polsce oraz pozwoli na obniżenie społecznych kosztów obciążenia chorobami nowotworowymi.

Wprowadzenie uporządkowanej struktury ośrodków onkologicznych, w tym określenie ich roli i obowiązków, pozwoli na objęcie wszystkich pacjentów opieką onkologiczną, w skład której wchodzi:

- 1) profilaktyka pierwotna i wtórna;
- 2) diagnostyka wstępna i pogłębiona w ramach AOS;
- 3) leczenie chirurgiczne (oszczędzające/ radykalne/ paliatywne);
- 4) radioterapia (preferowane warunki wykonania – tryb ambulatoryjny);
- 5) leczenie systemowe (preferowane warunki wykonania – tryb ambulatoryjny);
- 6) rehabilitacja onkologiczna – psychofizyczna (w tym edukacja zdrowotna, wsparcie psychologiczne);
- 7) monitorowanie stanu pacjenta po ukończeniu terapii;
- 8) opieka paliatywna i hospicyjna.

Powyższe etapy wyznaczają tzw. ścieżkę pacjenta onkologicznego, której przykłady dla najczęstszych nowotworów (raka płuca, jelita grubego, piersi, jajnika i prostaty) znajdują się w **załączniku nr 1**. Nowa struktura ma zapewnić, aby nie pominięto żadnego z etapów, a ich realizacja przebiegała wg ściśle określonych standardów, we współpracy specjalistów różnych dziedzin. Priorytetem w tym zakresie jest, aby pacjenci (niezależnie od miejsca zamieszkania) otrzymywali opiekę onkologiczną na tym samym poziomie w oparciu o zdefiniowane ścieżki, a system elastycznie odpowiadał na ich potrzeby.

W celu sprawnego przeprowadzenia projektu proponuje się tworzenie sieci stopniowo, z ujęciem w pierwszym etapie jedynie ośrodków onkologii dorosłych, a w drugim i trzecim etapie poszerzenie jej o ośrodki hematologiczne oraz onkologii dziecięcej. Natomiast skład Narodowej Rady Onkologii (NRO) uwzględni od razu całość przyszłej struktury.

W skład Krajowej Sieci Onkologicznej wejdą:

- krajowe ośrodki koordynujące,
- wojewódzkie ośrodki koordynujące (ośrodki opieki onkologicznej),
- ośrodki uniwersyteckie (jako centra doskonałości i kompetencji, a także jednostki dydaktyczne i naukowe).

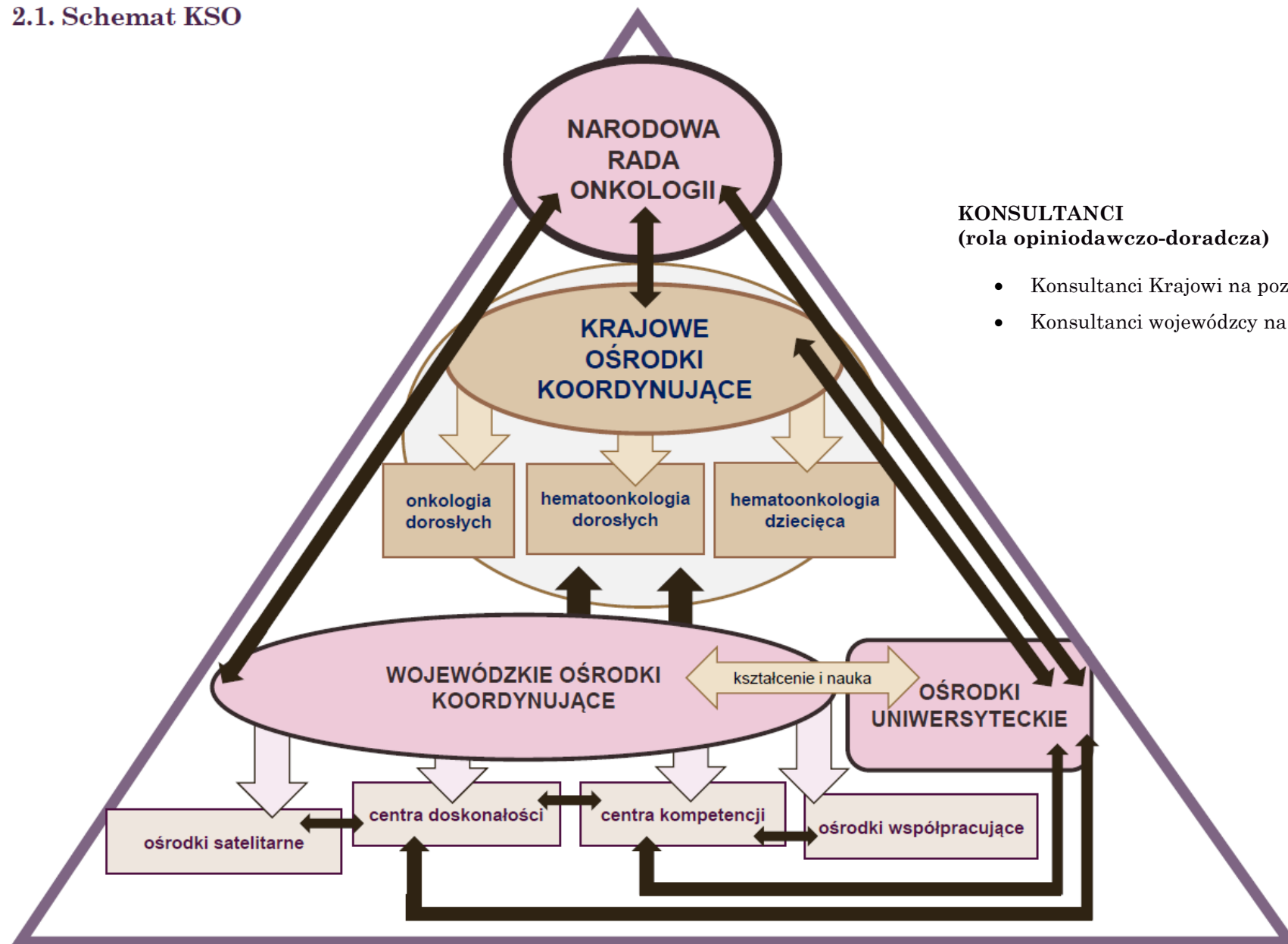
Centralnym organem koordynującym i zarządzającym działaniami sieci będzie Polska Rada Onkologii. Rada będzie działać przy Ministrze Zdrowia jako organ opiniodawczo-doradczy (obecna Krajowa Rada ds. Onkologii ulegnie likwidacji z chwilą powstania NRO) oraz zyska nowe kompetencje regulacyjno-nadzorczo-wykonawcze w ramach KSO.

KSO to ustanowienie nowej struktury organizacji i zarządzania opieką onkologiczną, która obejmuje wojewódzkie ośrodki koordynujące, centra doskonałości i kompetencji, ośrodki satelitarne i współpracujące oraz krajowe ośrodki koordynujące w postaci COI, IHiT oraz rotacyjnie jednego z ośrodków onkologii dziecięcej (w powiązaniu z aktualnym głównym miejscem zatrudnienia Prezesa PTOHD). W obręb KSO włączone zostaną także ośrodki uniwersyteckie w zakresie jednej z ww. ról. W ramach nowej struktury określona zostanie referencyjność jednostek, uwzględniająca wszystkie włączone do sieci podmioty medyczne i odzwierciedlająca stopień wyspecjalizowania oraz zakres przypisanych zadań.

NRO będzie odpowiedzialna za wytyczanie standardów w zakresie referencyjności i akredytacji ośrodków należących do KSO, jak i za realizację i monitorowanie tego procesu, w oparciu o powoływane przez siebie zespoły i zadania zlecone KOK. Ponadto, zadaniem NRO będzie monitorowanie funkcjonowania systemu opieki onkologicznej oraz podejmowanie inicjatyw zmierzających do jego racjonalizacji, jak i poprawy koordynacji i efektywności. Wytyczanie najważniejszych działań w obszarze onkologii oraz przygotowywanie rekomendacji w tym zakresie powinno mieć charakter wielosektorowy i obejmować takie zagadnienia, jak np. koordynowanie prac w zakresie opracowywania i aktualizowania wytycznych diagnostyczno-terapeutycznych dla wszystkich nowotworów, szkolenie zawodowe pracowników ochrony zdrowia, inicjowanie badań naukowych, promocja zdrowia oraz edukacja społeczna i inicjowanie działań w zakresie zapobiegania i zwalczania chorób nowotworowych. Zadania te NRO ma prawo zlecać różnym jednostkom, zwłaszcza KOK.

Powyższa wielotorowość działań pozwoli na stworzenie skutecznych instytucjonalnych rozwiązań oraz wypełnianie roli koordynacyjnej w działaniach objętych kompetencjami różnych ministrów i jednostek administracji publicznej. W ramach swojej działalności NRO odpowiadać będzie również za wypracowanie (we współpracy z odpowiednimi organami państwowymi) zasad finansowania świadczeń promujących wysoką jakość ich udzielania i realizację postępowania wielodyscyplinarnego, co pozwoli na utrzymanie wielospecjalistycznej bazy onkologicznej realizującej wysokiej jakości usługi medyczne. **Elementem scalającym system powinno być wdrożenie zintegrowanego systemu informatycznego sieci onkologicznej wspierającego skuteczną realizację jej zadań.**

2.1. Schemat KSO



2.2. Referencyjność

Referencyjność to dwukierunkowy system opieki zdrowotnej, w którym najprostsze świadczenia medyczne realizowane są na poziomie podstawowym (tj. I), bardziej złożone na specjalistycznym (II), a najbardziej skomplikowane na poziomie wysokospecjalistycznym (III). Referencyjność polega na trójstopniowym, hierarchicznym systemie organizacji wszystkich onkologicznych podmiotów leczniczych finansowanych ze środków publicznych, uwzględniający potencjał wykonawczy ośrodka, w szczególności liczbę i kwalifikacje personelu medycznego, wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną oraz możliwości diagnostyczno-terapeutyczne, zapewniające odpowiednią jakość i bezpieczeństwo udzielanych świadczeń gwarantowanych.

Określenie poziomów referencyjności jest konieczne, aby wprowadzić kompleksową standaryzację postępowania diagnostyczno-leczniczego i monitorowanie jakości świadczeń medycznych w celu zwiększenia efektywności opieki onkologicznej i hematoonkologicznej. Referencyjność powinna obejmować wszystkie podmioty lecznicze finansowane ze środków publicznych.

Referencyjność i zakres kompetencji ośrodków powinny być certyfikowane i okresowo audytowane przez NRO i powołane przez nią zespoły. Celem audytów powinna być ocena wyposażenia i funkcjonowania danego ośrodka pod względem wdrożenia i przestrzegania zasad postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, obowiązujących procedur i przepisów prawnych. Audytowi powinny podlegać jakościowe wskaźniki struktury i procesów podmiotu leczniczego wnioskującego o audyt.

2.2.1. Onkologia dorosłych

O zakwalifikowaniu ośrodka od określonego poziomu decyduje potencjał wykonawczy ośrodka, uwzględniający w szczególności liczbę i kwalifikacje personelu medycznego, wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną oraz możliwości diagnostyczno-terapeutyczne w określonej dziedzinie medycyny, zapewniające jakość i bezpieczeństwo udzielanych świadczeń gwarantowanych.

Proponowane poziomy referencyjności:

- 1) poziom I – ośrodki onkologiczne współpracujące.

Podstawowe WYMAGANIA:

- a) posiadanie co najmniej 1 oddziału i poradni przyszpitalnej prowadzącej leczenie nowotworów w ramach pakietu onkologicznego (onkologia kliniczna, radioterapia, chirurgia);
- b) zapewnienie podstawowej diagnostyki laboratoryjnej/ radiologicznej/ patomorfologicznej dla pacjentów (badania laboratoryjne, USG, TK, NMR oraz biopsji w miejscu);

- c) zapewnienie co najmniej 2 lekarzy specjalistów w dziedzinie onkologii klinicznej i/lub radioterapii i/lub specjalności zabiegowej;
 - d) obowiązkowa udokumentowana współpraca z ośrodkami wyższego poziomu referencyjnego w zakresie leczenia skojarzonego oraz powikłań po chemio- i radioterapii.
- 2) poziom II – ośrodki regionalne, które mają mniejszy zakres świadczeń z zakresu onkologii niż WOK, ale większy niż pojedyncze świadczenia.

Podstawowe WYMAGANIA:

- a) posiadanie co najmniej 2 oddziałów szpitalnych dedykowanych onkologii, z zapewnieniem opieki ambulatoryjnej;
 - b) pełne leczenie skojarzone nowotworów (chirurgia onkologiczna, radioterapia, chemioterapia);
 - c) leczenia powikłań i następstw po chemio- i radioterapii;
 - d) zapewnienie podawania cytostatyków w warunkach szpitalnych, hospitalizacji jednodniowej lub leczenia ambulatoryjnego;
 - e) zapewnienie podstawowej diagnostyki laboratoryjnej/ radiologicznej/ patomorfologicznej dla pacjentów (badania laboratoryjne, USG, TK, NMR oraz biopsji w miejscu + badania endoskopowe);
 - f) zapewnienie dostępu do kompletnych badań histopatologicznych (raport synoptyczny) oraz markerów nowotworowych;
 - g) zapewnienie co najmniej 2 lekarzy specjalistów w dziedzinie chirurgii onkologicznej, 2 specjalistów w dziedzinie onkologii klinicznej oraz 2 specjalistów w dziedzinie radioterapii;
 - h) obowiązkowa współpraca z ośrodkami III stopnia referencyjności.
- 3) **poziom III – podmioty lecznicze realizujące wszystkie procedury diagnostyczne i lecznicze w odniesieniu do wszystkich typów nowotworów i stopni ich zaawansowania, KOK (COI), WOK.**

Podstawowe WYMAGANIA (poza spełnieniem wymagań dla II poziomu):

- a) posiadanie co najmniej 5 oddziałów/ pododdziałów (lub kontrakt na realizację danych świadczeń szpitalnych) prowadzących leczenie nowotworów, w tym bezwzględnie: onkologia kliniczna/ chemioterapia, radioterapia, chirurgia onkologiczna oraz opcjonalnie: ginekologia onkologiczna, urologia, torakochirurgia, chirurgia szczękowa i laryngologia;
- b) posiadanie zakładu radioterapii;
- c) prowadzenie kompleksowego onkologicznego leczenia systemowego, zarówno w warunkach szpitalnych, jednodniowych i ambulatoryjnych, w tym realizacja programów terapeutycznych (lekowych);
- d) posiadanie własnego (w miejscu) zakładu diagnostyki laboratoryjnej (ocena markerów nowotworowych) oraz zakładu patologii nowotworów (wykonującego także śródoperacyjne badania histopatologiczne, raporty synoptyczne);
- e) zapewnienie pełnej diagnostyki obrazowej dla pacjentów i dodatkowo badań z zakresu medycyny nuklearnej, przede wszystkim PET-CT;

- f) zapewnienie co najmniej 5 lekarzy specjalistów w dziedzinie chirurgii onkologicznej, 6 specjalistów w dziedzinie onkologii klinicznej lub chemioterapii nowotworów i co najmniej 6 specjalistów w dziedzinie radioterapii (w przeliczeniu na pełne etaty);
- g) zapewnienie kompleksowej opieki nad pacjentem (rehabilitacja, dializoterapia, opieka psychiatryczna i opieka paliatywna w pełnym zakresie – możliwa stała współpraca z innymi podmiotami);
- h) obowiązkowa publikacja wyników leczenia, w tym częstości powikłań;
- i) zapewnienie stałego dostępu do konsultacji z zakresu chorób wewnętrznych, kardiologii, neurologii, neurochirurgii, ortopedii i okulistyki;
- j) posiadanie akredytacji na szkolenie podyplomowe w zakresie chirurgii onkologicznej, radioterapii i onkologii klinicznej;
- k) prowadzenie działalności naukowo-badawczej, w tym obligatoryjne prowadzenie międzyośrodkowego badania klinicznego;
- l) współpraca z ośrodkami uniwersyteckimi.

Jednostki III poziomu referencyjności mogą zawierać w swojej strukturze centra kompetencji i doskonałości.

2.2.2. Hematoonkologia dorosłych

Poziomy referencyjności w hematoonkologii:

- 1) poziom I – ośrodki realizujące świadczenia hematoonkologiczne w ramach AOS i/lub oddziału leczenia dziennego (**ośrodki satelitarne**), które mają podpisaną umowę o współpracy z ośrodkiem współpracującym lub WOK.

Podstawowe WYMAGANIA:

- a) zapewnienie (dostęp) diagnostyki hematologicznej, tj. oceny aspiratu szpiku kostnego, badań immunofenotypowych, immunohistochemicznych, cytogenetycznych i molekularnych,
- b) zapewnienie (dostęp) diagnostyki radiologicznej, tj. badań RTG, USG, TK, PET-CT;
- c) dostęp do pracowni cytostatyków (w przypadku oddziału leczenia dziennego),
- d) posiadanie co najmniej 1 lekarza specjalisty w dziedzinie hematologii.

- 2) poziom II: oddziały hematologiczne z pododdziałem leczenia dziennego i przyszpitalną poradnią hematologiczną (**ośrodki współpracujące**), które nie realizują pełnego zakresu procedur diagnostycznych i leczniczych określonych w wykazie świadczeń gwarantowanych i/lub realizują świadczenia diagnostyczne i lecznicze tylko w niektórych typach chorób hematoonkologicznych. Ośrodki powinny mieć podpisaną umowę o współpracy z WOK lub innym ośrodkiem współpracującym o wyższym poziomie referencyjnym.

Podstawowe WYMAGANIA:

- a) zapewnienie diagnostyki hematologicznej, tj. oceny aspiratu szpiku kostnego (w lokalizacji), badań immunofenotypowych, immunohistochemicznych, cytogenetycznych i molekularnych (w lokalizacji lub dostęp),
 - b) zapewnienie w lokalizacji diagnostyki radiologicznej, tj. badań RTG, USG, TK, PET-CT (dostęp),
 - c) dostęp do banku krwi i do pracowni cytostatyków,
 - d) posiadanie co najmniej 2 lekarzy specjalistów w dziedzinie hematologii.
- 3) poziom III: oddziały hematologiczne/kliniki hematologiczne z pododdziałem intensywnej opieki hematologicznej umożliwiającym hospitalizację w warunkach ubogobakteryjnych, z pododdziałem leczenia dziennego i przyszpitalną poradnią hematologiczną (**WOK, ośrodki uniwersyteckie**), które realizują wszystkie procedury diagnostyczne i lecznicze określone w wykazie świadczeń gwarantowanych, w tym intensywne leczenie chorych na ostre białaczki, we wszystkich typach chorób hematoonkologicznych. Jeśli jednostka w swojej strukturze nie ma ośrodka przeszczepiania krwiotwórczych komórek macierzystych – poziom IIIA, jeśli ma – IIIB.

Podstawowe WYMAGANIA:

- a) zapewnienie (w lokalizacji) diagnostyki hematologicznej, tj. oceny aspiratu szpiku kostnego, badań immunofenotypowych, immunohistochemicznych, cytogenetycznych i molekularnych,
- b) zapewnienie (w lokalizacji) diagnostyki radiologicznej, tj. badań RTG, USG, TK, PET-CT (dostęp),
- c) dostęp do banku krwi i do pracowni cytostatyków,
- d) posiadanie co najmniej 4 lekarzy specjalistów w dziedzinie hematologii, w tym co najmniej 2 ze specjalizacją z transplantologii klinicznej (w przypadku stopnia IIIB).

2.3. Narodowa Rada Onkologii

Narodową Radę Onkologii (NRO) powołuje, odwołuje i nadzoruje minister właściwy do spraw zdrowia. NRO jest wspomagana administracyjnie w swojej bieżącej działalności przez biuro rady, wraz z jego dyrektorem, które jest powoływane i finansowane przez MZ.

Bardzo istotną rolą Rady jest wypracowanie i zatwierdzenie obiektywnych kryteriów kwalifikacji podmiotów medycznych do poszczególnych poziomów KSO, włącznie z określeniem stopnia referencyjności. Proces ten będzie prowadzony w oparciu o pracę powołanych przez KSO zespołów i komitetów doradczych dla zapewnienia jego bezstronności, transparentności i uniknięcia potencjalnych konfliktów interesów. Rada rekomenduje Ministrowi Zdrowia odpowiednią kwalifikację ośrodka po otrzymaniu wniosku zainteresowanego podmiotu i dokonaniu odpowiedniej oceny. Decyzja kwalifikacyjna podejmowana jest przez Ministra Zdrowia.

NRO sprawuje merytoryczny nadzór nad KSO i realizuje następujące zadania:

- 1) kierowanie i nadzór nad funkcjonowaniem KSO;
- 2) planowanie budżetu na zadania Rady;
- 3) wydawanie rekomendacji dla Ministra Zdrowia odnośnie decyzji kwalifikujących podmioty lecznicze do poszczególnych poziomów KSO;
- 4) inicjowanie ogólnopolskich badań populacyjnych, działań profilaktycznych i programów przesiewowych oraz monitorowanie wyników interwencji z nimi związanych;
- 5) inicjowanie i koordynowanie prac nad wytycznymi postępowania oraz standardów realizowania świadczeń określających warunki ich wykonywania w zakresie profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorych oraz obserwacji po jego zakończeniu, celem ich przedłożenia do zatwierdzenia MZ;
- 6) strategiczna ocena jakości działania KSO oraz ocena w zakresie wybranych mierników;
- 7) inicjowanie przygotowania rekomendacji w zakresie leczenia hematoonkologicznego na podstawie własnych i zleconych analiz oraz przekazywanie do MZ i KOK;
- 8) zarządzanie procesem audytów w jednostkach sieci;
- 9) współpraca z KOK i WOK;
- 10) współpraca z ośrodkami uniwersyteckimi;
- 11) współpraca z organizacjami zrzeszającymi pacjentów onkologicznych;
- 12) inicjowanie wspólnych działań w zakresie ogólnopolskich projektów naukowych oraz kształcenia przed- i podyplomowego we współpracy z ośrodkami uniwersyteckimi należącymi do KSO oraz Konsultantami Krajowymi z poszczególnych dziedzin:
 - a) współudział w kreowaniu polityki naukowej państwa w zakresie onkologii w ramach zespołów eksperckich powołanych do bezpośrednich kontaktów z odpowiednimi grupami eksperckimi Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego oraz MZ, a także z dyrektorami i radami Narodowego Centrum Nauki i Narodowego Centrum Badań i Rozwoju,
 - b) wspieranie (inicjowanie i tworzenie warunków) interwencyjnych badań klinicznych o charakterze niekomercyjnym (sponsorowane przez onkologiczne ośrodki KSO) i komercyjnym (sponsorowane przez przemysł), ze szczególnym uwzględnieniem badań nad optymalizacją istniejących metod diagnostycznych i terapeutycznych,

- c) wspieranie (inicjowanie i tworzenie warunków) tworzenia wielośrodkowych i wielospecjalistycznych konsorcjów badawczych z udziałem onkologicznych ośrodków KSO,
 - d) koordynacja krajowego systemu biobanku naukowego krwi i tkanek wraz z repozytorium danych klinicznych, patomorfologicznych i laboratoryjnych,
 - e) opracowanie projektu krajowego repozytorium – hurtowni z ośrodkiem analitycznym danych naukowych z dziedziny onkologii z uwzględnieniem integracji systemów informatycznych (odpowiednik amerykańskiego *Cancer Research Data Commons*);
 - f) promowanie uczestnictwa onkologicznych ośrodków KSO w międzynarodowych badaniach o charakterze translacyjnym oraz działań zmierzających do zwiększenia udziału chorych w badaniach klinicznych,
 - g) wspieranie w zakresie współdziałania onkologicznych ośrodków KSO w szkoleniu przed- i podyplomowym,
 - h) wspieranie (inicjowanie i opiniowanie) programów edukacji zdrowotnej społeczeństwa;
- 13) aktualizacja, opiniowanie i przedłożenie projektu NPZChN;
- 14) opiniowanie zasad finansowania świadczeń w zakresie wszystkich dziedzin związanych z nowotworami:
- a) ocena zarządzania przychodami (budżetem) desygnowanym przez NFZ na cele lecznicze,
 - b) ustalanie we współpracy z NFZ zasad finansowania i rozliczania świadczeń zdrowotnych,
 - c) analiza zbiorcza kosztów realizowanych świadczeń medycznych,
 - d) analizy populacyjne efektywności realizowanych świadczeń medycznych w tym efektywności kosztów (nowotwór/ świadczenie),
 - e) współudział w opracowaniu z NFZ systemu sprawozdawania (raportowania) danych, które będą podstawą oceny analizy jakościowej, tj. raportów sprawozdawczych,
 - f) opracowanie zmian systemowych w zakresie raportowania danych, które będą podstawą analiz populacyjnych;
- 15) koordynowanie (we współpracy z ośrodkami uniwersyteckimi) prac dotyczących programów specjalistycznego szkolenia podyplomowego w dziedzinach onkologicznych, w tym także wskazywanie niezbędnych zmian;
- 16) wzmocnienie koncepcji strategicznego rozwoju KRN:
- a) rozszerzenie celów KRN o prowadzenie modułu analitycznego sieci onkologicznej,
 - b) do realizacji rozszerzonych celów konieczne będzie utworzenie systemu pozyskiwania kompletnych danych dobrej jakości bez angażowania czasu lekarzy i innego personelu medycznego; w tym celu można wykorzystać rozwiązania zaproponowane w projekcie wdrażania elektronicznej dokumentacji medycznej przez CSIOZ,
 - c) rozwój funkcjonalności KRN można osiągnąć przez realizację projektu w ramach Programu Operacyjnego Polska Cyfrowa, Działanie 2.2: „Integracja bazy Krajowego Rejestru Nowotworów z bazami szpitalnymi usługodawców leczących chorych na nowotwory”, który umożliwi całkowicie elektroniczną wymianę danych między jednostkami medycznymi i KRN, ZUS, NFZ oraz innymi instytucjami gromadzącymi dane medyczne, zwolnienie lekarzy z wypełniania KZNN oraz poprawę jakości danych w KRN,
 - d) rozbudowa infrastruktury technicznej KRN w ramach projektu pozwoli na budowę rejestrów narządowych wokół rejestru centralnego.

Skład NRO – 21 członków.

Prezydium NRO tworzyć będzie 5 osób (przewodniczący, 3 wiceprzewodniczących, sekretarz).

Członkowie NRO:

- 1) przedstawiciel Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej;
- 2) przedstawiciel ministra właściwego do spraw zdrowia;
- 3) przedstawiciel ministra właściwego do spraw finansów publicznych;
- 4) przedstawiciel ministra właściwego do spraw nauki i szkolnictwa wyższego;
- 5) przedstawiciel ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego;
- 6) przedstawiciel Prezesa NFZ;
- 7) przedstawiciel KRAUM;
- 8) przedstawiciele KOK (onkologia dorosłych, hematatoonkologia dorosłych, hematatoonkologia dziecięca) – łącznie 3 członków;
- 9) przedstawiciele WOK, ośrodków uniwersyteckich, centrów kompetencji i centrów doskonałości (onkologia dorosłych²⁵ – 5 członków, hematatoonkologia dorosłych – 2 członków, w tym 1 członek reprezentujący transplantację komórek krwiotwórczych, hematatoonkologia dziecięca – 1 członek) – łącznie 8 członków;
- 10) przedstawiciele środowisk pacjentów onkologicznych – łącznie 2 członków (wskazane przez organizacje parasolowe).

Zasady funkcjonowania i organizacji pracy NRO:

- 1) Rada ma obowiązek współpracy z towarzystwami naukowymi w zakresie problemów przez nie reprezentowanych;
- 2) Minister Zdrowia powołuje przewodniczącego Rady, pozostali członkowie prezydium wybierani są przez Radę na pierwszym posiedzeniu;
- 3) w przypadku równego wyniku głosowania decyduje głos przewodniczącego Rady;
- 4) NRO podlega Ministrowi Zdrowia, który powołuje jej członków spośród kandydatów przedstawionych przez poszczególne środowiska. Kryteria dla kandydatów na członków NRO zostaną opisane w przyszłej ustawie;
- 5) kadencja członków Rady wynosi 6 lat. Ta sama osoba może być wybrana co najwyżej na 2 kolejne kadencje;
- 6) wszyscy członkowie NRO obowiązani są zgłosić na początku swojej kadencji oficjalnie na piśmie deklarację potencjalnego konfliktu interesów względem nich oraz instytucji, które reprezentują. Oświadczenia te powinny być corocznie aktualizowane;
- 7) Rada zasięga opinii ekspertów zewnętrznych (Konsultanci Krajowi, towarzystwa naukowe), szczególnie w przypadku dyskusji poświęconej dziedzinom medycyny, których problem dotyczy. Eksperti ci mogą być zapraszani na posiedzenia Rady z głosem doradczym;
- 8) Rada powołuje stałe komitety doradcze;
- 9) Rada spotyka się nie rzadziej niż co 2 miesiące. W przypadku zaistnienia takiej konieczności przewodniczący ma prawo zwołania NRO w trybie nagłym, z wyprzedzeniem 7-dniowym;

²⁵ Kandydatów deleguje Ogólnopolskie Zrzeszenie Publicznych Centrów i Instytucji Onkologicznych lub inny odpowiadający mu organ.

- 10) prezydium Rady opracowuje regulamin jej działania, który zostaje przyjęty przez wszystkich członków NRO na pierwszym posiedzeniu i zatwierdzony przez Ministra Zdrowia;
- 11) w budżecie Ministra Zdrowia zabezpieczone zostaną środki finansowe przeznaczone na pokrycie kosztów związanych z funkcjonowaniem biura Rady oraz samej Rady.

2.4. Krajowe ośrodki koordynujące

Celem koordynacji krajowej w zakresie onkologii dorosłych, hematoonkologii dorosłych oraz hematoonkologii dziecięcej jest zapewnienie harmonijnej działalności KSO oraz realizacji zadań określonych w NSO przez WOK i ośrodki uniwersyteckie, jak również realizacji zadań zleconych przez NRO i Ministra Zdrowia. Rozwinięcie realizacji tych celów nastąpi w 4 fazach, z określonymi terminami: przygotowawczej, rozwojowej, stabilnej oraz ewolucyjnej.

W ramach KOK należy dążyć do opracowania ogólnopolskich wytycznych postępowania w zakresie poszczególnych nowotworów, które winny stać się podstawą zdefiniowania ścieżek pacjentów w danym wskazaniu, jak i stanowić przyszłą miarę odniesienia w ocenie postępowania świadczeniodawców.

Należy również dążyć do wdrożenia międzynarodowych zasad tworzenia zaleceń definiujących skład zespołów roboczych, metodę i przejrzystość ich pracy, zarządzanie potencjalnym konfliktem interesu, systematyczny przegląd dowodów naukowych, klasyfikację mocy dowodowej i poziomów rekomendacji, a także określających sposoby i częstotliwość aktualizacji, drogi rozpowszechniania zaleceń i monitorowanie ich wdrożenia.

2.4.1 Onkologia dorosłych – Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

2.4.1.1. Zadania:

1. Realizacja zadań zleconych przez NRO:

- 1) **strategiczna ocena jakości działania sieci onkologicznej i wybranych mierników:**
 - a) **pozyskiwanie, gromadzenie i analiza danych populacyjnych pozwalających na oszacowanie parametrów ilościowych i jakościowych w dziedzinie profilaktyki pierwotnej, badań przesiewowych, diagnostyki i leczenia oraz obserwacji po jego zakończeniu we wszystkich chorobach nowotworowych,**
 - b) **opracowywanie wskaźników referencyjności i zakresów kompetencji dla ośrodków zajmujących się chorymi na nowotwory (na zlecenie i do późniejszego zatwierdzenia przez NRO),**
 - c) **analiza danych na poziomie krajowym i wojewódzkim w odniesieniu do MPZO oraz obowiązujących wytycznych postępowania diagnostycznego i terapeutycznego.**

- W szczególności, przygotowywanie raportów umożliwiających ocenę wybranych mierników jakości (załącznik nr 14),
- d) przygotowywanie raportów na temat częstości wykorzystywania i skuteczności obecnie wskazanych metod postępowania oraz dostępności w poszczególnych województwach,
 - e) współdziałanie we współpracy z towarzystwami naukowymi, w opracowaniu i bieżącej modyfikacji systemu i zasad zewnętrznych audytów klinicznych oceniających przygotowanie i jakość realizacji świadczeń w ośrodkach onkologicznych,
 - f) inicjowanie i koordynowanie badań efektywności postępowania diagnostycznego i terapeutycznego prowadzonego przez ośrodki KSO (szczególnie – analizowanie wyników procedur kosztochłonnych),
- 2) inicjowanie i koordynowanie prac nad wytycznymi w onkologii (definiowanie ścieżek pacjenta) do przedłożenia celem zatwierdzenia i wdrożenia Ministrowi Zdrowia:**
- g) Koordynator Krajowy inicjuje (po uzyskaniu zgody NRO), organizuje i koordynuje proces tworzenia wytycznych postępowania oraz standardów realizowania świadczeń określających warunki ich wykonywania w zakresie prewencji, profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorych oraz obserwacji po jego zakończeniu, które zostają przedłożone Ministrowi Zdrowia,
 - h) Koordynator Krajowy inicjuje i koordynuje – we współpracy z MZ i NFZ oraz AOTMiT – wprowadzanie zmian w programach lekowych i katalogach świadczeń,
 - i) należy dążyć do wdrożenia międzynarodowych zasad tworzenia zaleceń definiujących skład zespołów roboczych, metodę i przejrzystość ich pracy, zarządzanie potencjalnym konfliktem interesu, systematyczny przegląd dowodów naukowych, klasyfikację mocy dowodowej i poziomów rekomendacji, a także określających sposoby i częstotliwość aktualizacji, drogi rozpowszechniania zaleceń i monitorowanie ich wdrożenia,
 - j) Koordynator Krajowy współpracuje w wymienionym zakresie działań z Konsultantami Krajowymi i wojewódzkimi, towarzystwami naukowymi, ośrodkami uniwersyteckimi, wojewódzkimi ośrodkami koordynującymi, organizacjami pacjentów, NFZ i AOTMiT.
- 3) inicjowanie i współuczestniczenie w działalności naukowej i dydaktycznej.**
- 2. Prowadzenie KRN:**
- 1) podmiotem prowadzącym KRN oraz odpowiedzialnym za funkcjonowanie systemu teleinformatycznego jest COI. Jednostką właściwą do prowadzenia rejestru jest Krajowe Biuro Rejestracji Nowotworów będące wyodrębnioną komórką organizacyjną COI. System rejestracji obejmuje również wojewódzkie biura rejestracji;
 - 2) do zadań KRN należy gromadzenie danych o zachorowaniach na nowotwory złośliwe w scentralizowanej bazie danych, analiza statystyczna i naukowa danych, w tym analiza trendów zachorowalności, umieralności oraz przeżycia chorych, a także opracowywanie prognoz;
 - 3) KRN jest unikalnym systemem informatycznym, które należy zaadoptować i wykorzystać do oceny procesu i efektu leczenia onkologicznego, a w szczególności optymalizacji procesów w onkologii. W oparciu o istniejące rozwiązania prawne i techniczne, możliwe jest zbudowanie w krótkim czasie zintegrowanego systemu

informatycznego, który mógłby uwzględniać zestaw wskaźników do oceny efektywności opieki onkologicznej oraz do *benchmarkingu* ośrodków onkologicznych. Podstawą zintegrowanego systemu byłby KRN, który może być źródłem danych do tych analiz pod warunkiem obligatoryjności poprawnego wypełnienia KZNN przy każdym zdarzeniu w procesie diagnostyki i leczenia pacjenta. KRN jest największą bazą danych w Polsce zawierającą dane obejmujące informacje o zachorowalności (obecnie 3 mln przypadków, około 170 tys. zachorowań rocznie). System gromadzenia danych jest dostępny poprzez sieć Internetową i ma zarejestrowanych ponad 15 tys. użytkowników zgłaszających dane. KRN posiada dobrze wyszkolony zespół rejestratorów oraz wdrożoną międzynarodową metodologię gromadzenia danych pozwalającą na udział polskich danych w prestiżowych projektach międzynarodowych. Instytut dysponuje hurtownią danych i narzędziami analitycznymi umożliwiającymi przetwarzanie i analizę dużych zbiorów danych (w kontekście współpracy KOK z WOK konieczne jest udostępnienie tych narzędzi również ośrodkom wojewódzkim, oczywiście w zakresie ich wojewódzkiego działania);

- 4) KRN bez modyfikacji danych gromadzonych obecnie na podstawie formularza KZNN (symbol: MZ/N-1a) jest narzędziem umożliwiającym ocenę następujących przykładowych mierników efektywności w onkologii:
 - a) mierniki medyczne: liczba operacji, liczba metod leczenia – skojarzonych i nieskojarzonych (chemioterapia, radioterapia, hormonoterapia, immunoterapia, terapia celowana, przeszczep), liczba hospitalizacji (z uwzględnieniem czasu hospitalizacji), liczba wizyt ambulatoryjnych, proporcja leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego, odsetek pacjentów leczonych paliatywnie itd. (wg lokalizacji nowotworu i świadczeniodawcy),
 - b) mierniki efektu klinicznego: przeżycia krótko i długookresowe, śmiertelność w zależności od choroby, śmiertelność pooperacyjna 30-dniowa itd. (wg rodzaju leczenia, stopnia zaawansowania, świadczeniodawcy),
 - c) mierniki procesu: czas od rozpoznania do rozpoczęcia leczenia, czas od leczenia do wznowy, liczba ośrodków biorących udział w leczeniu, porównanie standardów leczenia według usługodawcy itd.
- 5) podstawą spełnienia przez KRN rozszerzonych celów oraz oceny powyższych mierników na poziomie poszczególnych świadczeniodawców (powiatów/ województw) jest skuteczna realizacja obowiązku zgłaszania KZNN w przypadku podejrzenia lub rozpoznania nowotworu oraz po każdej hospitalizacji i wizycie ambulatoryjnej związanej z leczeniem pacjenta. W każdym przypadku, kluczową informacją byłaby data zdarzenia. Dodatkowym elementem poprawy jakości danych byłoby zobligowanie zakładów patomorfologicznych do wypełniania KZNN. W przypadku wykorzystania takiego rozwiązania konieczny byłby weryfikacyjny audyt źródeł danych;
- 6) przy nieznacznej modyfikacji zakresu KZNN (rozszerzenie listy metod diagnostycznych oraz dodanie dat wykonania badania diagnostycznego i wiążącej się z tym modyfikacji systemu) możliwa byłaby ocena przebiegu i efektywności procesu diagnostycznego:
 - a) badania diagnostyczne wykonane u tego samego pacjenta w kolejnych ośrodkach opiekujących się chorym,
 - b) liczba powtórzonych badań diagnostycznych,
 - c) czas trwania diagnostyki.

3. Koordynowanie badań naukowych w dziedzinie onkologii na poziomie krajowym:

- 1) inicjowanie tworzenia ogólnopolskich ośrodków badań wielkoskalowych z użyciem technologii sekwencjonowania następnej generacji oraz koordynacja populacyjnych badań genetycznych i molekularnych w zakresie chorób nowotworowych uwarunkowanych rodzinnie oraz sporadycznych nowotworów złośliwych;
 - 2) powołanie sieci pracowni naukowych na potrzeby badań przedklinicznych, oceniających skuteczność nowych leków przeciwnowotworowych oraz wprowadzających już istniejące schematy leczenia na potrzeby nowych zastosowań;
 - 3) inicjowanie opracowania modelu krajowych badań interwencyjnych i obserwacyjnych w zakresie onkologii precyzyjnej (we współpracy i po zasięgnięciu opinii krajowych ośrodków uniwersyteckich; inicjowanie i opiniowanie dla NRO, MZ i jego planowanej agencji finansującej badania akademickie (w ramach konkursów grantowych) – krajowych badań niekomercyjnych, które umożliwią, m.in optymalizację technologii medycznych na potrzeby systemu ochrony zdrowia i NFZ, badań ukierunkowanych na poszukiwanie czynników predykcyjnych, które stanowią w praktyce jedyną możliwość racjonalizacji kosztów leczenia. Badania akademickie (niekomercyjne) mogą także realizować cele badawcze, którymi nie jest zainteresowany przemysł farmaceutyczny, np. nowe wskazania dla już zarejestrowanych ogólnie dostępnych procedur terapeutycznych.
 - 4) prowadzenie działań promocyjnych i koordynacja badań klinicznych wczesnych faz oraz badań wdrożeniowych produktów leczniczych;
 - 5) promowanie współpracy między zespołami klinicznymi i przedstawicielami nauk podstawowych na potrzeby rozwoju onkologii precyzyjnej.
- 4. Koordynowanie i opiniowanie krajowych działań profilaktycznych i programów przesiewowych w onkologii:**
- 1) koordynowanie tworzenia zaleceń/ wytycznych dotyczących postępowania profilaktycznego i badań przesiewowych w onkologii w ramach programu tworzenia wytycznych krajowych. Zadanie obejmuje tworzenie i opiniowanie na zlecenie NRO wytycznych dotyczących postępowania profilaktycznego, badań przesiewowych i profilaktyki trzeciorzędowej (nadzór) w onkologii we współpracy z innymi jednostkami naukowymi, towarzystwami naukowymi oraz organizacjami pozarządowymi;
 - 2) opiniowanie (we współpracy z AOTMiT) i rejestrowanie wszystkich działań profilaktycznych i programów przesiewowych w onkologii. Zadanie obejmuje opiniowanie propozycji prowadzenia nowych działań profilaktycznych w onkologii (zarówno na poziomie centralnym jak i samorządowym), w tym programów przesiewowych dotyczących raka piersi, raka szyjki macicy i raka jelita grubego z użyciem nowych technologii, programów przesiewowych dotyczących innych niż wymienione wyżej nowotwory, stosowanych na poziomie populacyjnym badań predyspozycji genetycznej oraz działań medycznych dotyczących profilaktyki pierwotnej w onkologii (w tym szczepień przeciw HPV, programów walki z paleniem tytoniu itd.). Zadanie obejmuje również prowadzenie rejestrów dotyczących działań profilaktycznych i programów przesiewowych w onkologii, które są realizowane w Polsce, zarówno na poziomie centralnym jak również samorządowym. Zadania powyższe powinny być realizowane we współpracy z jednostkami koordynującymi;
 - 3) koordynowanie realizacji programów przesiewowych (wraz z WOK) w ramach umów centralnych oraz opracowywanie i wnioskowanie o wdrożenie modyfikacji lub nowych programów zgodnie z postępami wiedzy. Zadanie obejmuje koordynację programów

przesiewowych raka piersi, raka jelita grubego i raka szyjki macicy, w ramach których realizowane są następujące działania:

- a) kontrola i poprawa jakości realizacji (obejmuje pełen dostęp do danych do poziomu indywidualnego rekordu pacjenta), w tym tworzenie kryteriów jakościowych oraz opiniowanie ich spełniania przez świadczeniodawców realizujących programy,
 - b) prowadzenie i/lub koordynowanie szkoleń z zakresu programów przesiewowych,
 - c) monitorowanie potrzeb zdrowotnych dotyczących programów przesiewowych i koordynacja działań na rzecz zwiększenia zgłaszalności do programów przesiewowych (obejmuje zarówno działania edukacyjne, jak również wdrażanie rozwiązań systemowych dotyczących zaangażowania POZ i lekarzy medycyny pracy); działanie obejmuje również opiniowanie lokalnych działań na rzecz zwiększenia zgłaszalności,
 - d) ewaluacja skuteczności prowadzonych programów profilaktycznych,
 - e) opracowywanie i wnioskowanie o wdrożenie modyfikacji lub nowych programów przesiewowych,
- 4) koordynacja na wniosek i zlecenie NRO krajowych badań naukowych w zakresie profilaktyki pierwotnej i badań przesiewowych. Zadanie obejmuje inicjowanie, prowadzenie oraz koordynację krajowych oraz udział w międzynarodowych badaniach naukowych dotyczących profilaktyki pierwotnej, badań przesiewowych i profilaktyki trzeciorzędowej. W ramach zadania preferowana jest realizacja badań pilotażowych oraz mających na celu usprawnienie już prowadzonych działań z zakresu profilaktyki, programów przesiewowych lub profilaktyki trzeciorzędowej prowadzonych przede wszystkim za pomocą randomizowanych interwencji w zdrowie publiczne.

5. Współpraca z WOK w zakresie zadań realizowanych w ramach KRO.

2.4.1.2. Wewnętrzna organizacja zarządzania

Podjęcie nowych zadań przez COI, jako KOK, wymaga wdrożenia nowej struktury organizacyjnej i zarządczej, w szczególności wyodrębnienia lub utworzenia nowych jednostek organizacyjnych oraz wdrożenia nowego modelu zarządczego zapewniającego efektywną realizację zadań krajowych i koordynację KSO.

2.4.2. Hematoonkologia dorosłych – Instytut Hematologii i Transfuzjologii

2.4.2.1. Zadania:

1. Realizacja zadań zleconych przez NRO:

1) strategiczna ocena jakości działania sieci onkologicznej i wybranych mierników:

- a) pozyskiwanie, gromadzenie i analiza danych populacyjnych pozwalających na oszacowanie parametrów ilościowych i jakościowych w dziedzinie badań przesiewowych, diagnostyki i leczenia oraz obserwacji po jego zakończeniu we wszystkich chorobach hematoonkologicznych,

- b) opracowywanie wskaźników referencyjności i zakresów kompetencji dla ośrodków zajmujących się chorymi na choroby hematologiczne (na zlecenie i do późniejszego zatwierdzenia przez NRO),
 - c) analiza danych na poziomie krajowym i wojewódzkim w odniesieniu do MPZO oraz obowiązujących wytycznych postępowania diagnostycznego i terapeutycznego. W szczególności, przygotowywanie raportów umożliwiających ocenę wybranych mierników jakości,
 - d) przygotowywanie raportów na temat częstości wykorzystywania i skuteczności obecnie wskazanych metod postępowania oraz dostępności w poszczególnych województwach,
 - e) współdziałanie, we współpracy z Konsultantem Krajowym i towarzystwami naukowymi, w opracowaniu i bieżącej modyfikacji systemu i zasad zewnętrznych audytów klinicznych oceniających przygotowanie i jakość realizacji świadczeń w ośrodkach hematologicznych,
 - f) inicjowanie i koordynowanie badań efektywności postępowania diagnostycznego i terapeutycznego prowadzonego przez ośrodki KSO (szczególnie – analizowanie wyników kosztochłonnych procedur);
- 2) inicjowanie i koordynowanie prac nad wytycznymi w hematologii (definiowanie ścieżek pacjenta) do przedłożenia celem zatwierdzenia i wdrożenia Ministrowi Zdrowia:**
- a) Koordynator Krajowy inicjuje (po uzyskaniu zgody NRO), organizuje i koordynuje proces tworzenia wytycznych postępowania oraz standardów realizowania świadczeń określających warunki ich wykonywania w zakresie diagnostyki i leczenia chorych oraz obserwacji po jego zakończeniu, które zostają przedłożone Ministrowi Zdrowia²⁶,
 - b) Koordynator Krajowy inicjuje i koordynuje – we współpracy z konsultantem krajowym, MZ, NFZ i AOTMiT – wprowadzanie zmian w programach lekowych i katalogach świadczeń,
 - c) Koordynator Krajowy współpracuje w wymienionym zakresie działań z konsultantem krajowym i konsultantami wojewódzkimi, towarzystwami naukowymi, ośrodkami uniwersyteckimi, WOK, organizacjami pacjentów, NFZ i AOTMiT.
- 2. Współpraca z KRN w zakresie analizy danych populacyjnych dla chorych na nowotwory krwi.**
- 3. Koordynowanie badań naukowych na poziomie krajowym:**
inicjowanie i koordynowanie niekomercyjnych badań naukowych na poziomie krajowym we współpracy z PTHiT, PALG, PLRG i PGSz, w tym;
- 1) koordynacja wieloośrodkowych niekomercyjnych badań klinicznych;
 - 2) prowadzenie działań promocyjnych i koordynacja badań wczesnych faz.
- 4. Koordynowanie i opiniowanie krajowych działań profilaktycznych i programów przesiewowych w hematologii:**
- 1) koordynowanie i opiniowanie ogólnopolskich działań profilaktycznych mających na celu wczesne rozpoznawanie chorób hematologicznych;

²⁶ Należy dążyć do wdrożenia międzynarodowych zasad tworzenia zaleceń definiujących skład zespołów roboczych, metodę i przejrzystość ich pracy, zarządzanie potencjalnym konfliktem interesu, systematyczny przegląd dowodów naukowych, klasyfikację mocy dowodowej i poziomów rekomendacji, a także określających sposoby i częstotliwość aktualizacji, drogi rozpowszechniania zaleceń i monitorowanie ich wdrożenia.

- 2) monitorowanie późnych następstw leczenia przeciwnowotworowego u chorych z chorobami hematoonkologicznymi.
5. **Prowadzenie i koordynowanie specjalistycznego kształcenia podyplomowego w dziedzinie hematologii, transplantologii klinicznej i transfuzjologii klinicznej w ramach CMKP oraz we współpracy z ośrodkami uniwersyteckimi.**

2.4.2.2. Wewnętrzna organizacja zarządzania

Podjęcie nowych zadań przez IHiT, jako KOK, wymaga wdrożenia nowej struktury organizacyjnej i zarządczej, w szczególności wyodrębnienia lub utworzenia nowych jednostek organizacyjnych oraz wdrożenia nowego modelu zarządczego zapewniającego efektywną realizację zadań krajowych i koordynację KSO.

2.4.3. Hematoonkologia dziecięca – rotacyjnie ośrodek macierzysty Prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej

2.4.3.1. Cele koordynacji krajowej

Funkcję krajowego ośrodka koordynacyjnego w zakresie hematoonkologii dziecięcej pełni rotacyjnie ośrodek macierzysty Prezesa PTOHD. Celem koordynacji krajowej w zakresie hematoonkologii dziecięcej jest zapewnienie harmonijnej realizacji KSO przez wojewódzkie ośrodki koordynujące oraz realizacja zadań zleconych przez NRO i Ministra Zdrowia.

2.4.3.2. Zadania:

1. Realizacja zadań zleconych przez NRO.
2. Współpraca z NRO w zakresie monitorowania jakości postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, przygotowywanie rekomendacji na podstawie analiz dostarczonych przez WOK.
3. Nadzór nad procesem rejestracji nowotworów u dzieci.
KRN prowadzony jest w oparciu o klasyfikację typową dla nowotworów wieku dorosłego, co ze względu na odmienną charakterystykę (lub biologię) onkologii dziecięcej jest niewystarczające dla potrzeb hematoonkologii dziecięcej. Z tego względu zostanie wdrożony system komputerowej rejestracji nowotworów dziecięcych w Polsce wg klasyfikacji *International Classification of Childhood Cancer* (ICCC). Zostanie wdrożony odrębny rejestr nowotworów wieku dziecięcego, ze stworzeniem możliwości pełnego przekazu danych do KRN.
4. Koordynowanie prac w zakresie przygotowywania i aktualizacji standardów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach wieku dziecięcego, które spełniają wszystkie kryteria chorób rzadkich.
5. Inicjowanie i koordynowanie niekomercyjnych badań naukowych na poziomie krajowym:
 - 1) utworzenie krajowego systemu koordynacji bankowania krwi i tkanek i repozytorium danych;

- 2) koordynacja wieloośrodkowych niekomercyjnych badań klinicznych;
- 3) prowadzenie działań promocyjnych i koordynacja badań wczesnych faz.
6. Koordynowanie i opiniowanie ogólnopolskich działań profilaktycznych mających na celu wczesne rozpoznawanie chorób nowotworowych u dzieci.
7. Monitorowanie następstw leczenia przeciwnowotworowego – prowadzenie poradni dla ozdowieńców.
8. Opracowanie ścieżki pacjentów kończących 18 r. ż., zwłaszcza tzw. ozdowieńców (*survivors*), w tym wprowadzenie tzw. paszportu ozdowieńca (*Passport Survivor*) we współpracy z KOK w zakresie hematologii dorosłych.

2.5. Wojewódzkie ośrodki koordynujące

2.5.1 Wprowadzenie

Zgodnie z rekomendacjami Parlamentu UE państwa członkowskie powinny dostosować działania w zakresie onkologii do najnowszych postępów naukowych, stymulować rozwój innowacyjności oraz badań naukowych nad nowotworami²⁷. W Polsce taką rolę powinny pełnić ośrodki zapewniające możliwość postępowania wielodyscyplinarnego z zastosowaniem wysokospecjalistycznych procedur. Szacuje się, że nawet 70% chorych na nowotwory złośliwe wymaga leczenia skojarzonego z udziałem chirurgii, radioterapii lub chemioterapii. Oznacza to konieczność przeprowadzenia złożonego procesu terapeutycznego, który wymaga zapewnienia sprawnej koordynacji. W takim podejściu niezwykle istotne jest planowe działanie, gdyż bezpośrednio przekłada się to na efekt leczenia. Dlatego najbardziej skomplikowane procedury powinny być realizowane w ośrodkach wielodyscyplinarnych, zapewniających opiekę kompleksową i skoordynowaną na każdym etapie. Prawidłowa realizacja strategii leczenia wielodyscyplinarnego jest opłacalna w wielu wymiarach: prowadzi do skrócenia czasu oczekiwania chorego na podstawie rozpoznania i podjęcia leczenia, umożliwia pełne wykorzystanie zgromadzonego w jednym miejscu specjalistycznego sprzętu medycznego i wiedzy profesjonalnej kadry, daje lepsze efekty leczenia.

Powyższe potwierdza potrzebę uporządkowania organizacji opieki onkologicznej i hematologicznej poprzez ustanowienie WOK. Jednostką koordynującą będzie mógł zostać w oparciu o zdefiniowane kryteria podmiot, który posiada niezbędne doświadczenie i zasoby materialne i ludzkie, pozwalające na lepszą koordynację procesu udzielania świadczeń onkologicznych w celu zapewnienia wysokiej jakości tych świadczeń na obszarze konkretnego województwa.

2.5.2 Onkologia dorosłych:

Powołanie WOK jest uzasadnione zważywszy na:

²⁷ Oświadczenie PE w sprawie potrzeby szeroko zakrojonej kontroli zachorowań na nowotwory, Bruksela 2007, <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P6-TA-2007-0434&format=XML&language=PL>

- 1) niedostateczne mechanizmy wspierania i zapewniania jakości udzielania świadczeń na rzecz pacjentów onkologicznych, co w szczególności wynika z braku monitorowania przestrzegania wytycznych i zaleceń zgodnych z aktualną wiedzą medyczną, co z kolei skutkuje istotnymi różnicami w skuteczności leczenia pacjentów w takim samym stanie klinicznym w zależności od placówki medycznej na obszarze tego samego województwa;
- 2) niedostateczną współpracę w zakresie zapewnienia zasady kompleksowości postępowania i wymiany doświadczeń między personelem medycznym opiekującym się pacjentem (przejawem tego są m.in. trudności w skonsultowaniu trudnych przypadków klinicznych z bardziej doświadczonym personelem z innych podmiotów);
- 3) brak dostatecznych informacji o zasadach realizacji świadczeń onkologicznych i skuteczności tych świadczeń;
- 4) brak koordynacji działań i współpracy pomiędzy poszczególnymi świadczeniodawcami na obszarze województwa, co skutkuje nieoptymalną ścieżką pacjenta;
- 5) nadmierny stopień złożoności systemu ochrony zdrowia, mnogość podmiotów, stanowiące istotną barierę dla pacjentów onkologicznych, którzy mają trudności z uzyskaniem podstawowych informacji o przysługujących im prawach, możliwościach realizacji i skuteczności terapii oraz świadczeniodawców.

WOK będą odpowiedzialne za koordynację opieki onkologicznej w swoich regionach poprzez ścisłą współpracę z centrami kompetencji, np. ORPI, a także jednostkami o niższym poziomie referencyjności (w tym z systemem ośrodków satelitarnych), co pozwoli na prawidłowe wykorzystanie zasobów finansowych z jednoczesnym zwiększeniem dostępności do świadczeń medycznych poprzez ich przybliżenie w wybranych zakresach do miejsca zamieszkania pacjentów, a także na poprawę ich jakości.

Proponowane kryteria dla wyłonienia 16. WOK:

- 1) pozycja wiodąca danej jednostki uzasadniona w MPZO (pod względem zasobów oraz realizowanych procedur);
- 2) realizacja świadczeń onkologicznych w ciągu ostatnich 2 lat;
- 3) pozycja wiodąca danej jednostki w procesie realizacji pakietu onkologicznego w danym województwie (największa liczba zrealizowanych procedur);
- 4) odpowiednia liczba specjalistów w poszczególnych dziedzinach onkologii;
- 5) możliwość wykonania pogłębionej diagnostyki onkologicznej w ramach zasobów świadczeniodawcy;
- 6) możliwość wykonywania podstawowej onkologii (chirurgia onkologiczna, chemioterapia i radioterapia) w ramach zasobów świadczeniodawcy;
- 7) odpowiednia liczba realizowanych procedur kompleksowego leczenia onkologicznego (np. w ostatnich 2 latach);
- 8) odpowiednia jakość świadczonych usług (np. jakość badania patologicznego);
- 9) odpowiednia lokalizacja centrum onkologicznego (ze wskazaniem na miasto wojewódzkie);
- 10) posiadanie szczegółowej informacji epidemiologicznej w województwie – obowiązek prowadzenie wojewódzkiego rejestru nowotworów.

2.5.2.1. Zadania

WOK realizuje zadania w odniesieniu do świadczeń diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego udzielanych na obszarze województwa, dla którego został powołany.

WOK, jako część KSO, pełni rolę opiniodawczo-doradczą na poziomie danego województwa i są obowiązane do realizacji następujących zadań:

- 1) udzielania świadczeniobiorcom informacji dotyczących organizacji procesu udzielania świadczeń zdrowotnych związanych z diagnostyką onkologiczną i leczeniem onkologicznym w siedzibie jednostki koordynującej, w ramach infolinii medycznej dla świadczeniobiorcy, portalu informacyjnego dla świadczeniobiorcy oraz za pośrednictwem poczty elektronicznej;
- 2) współpracy z koordynatorami i świadczeniodawcami w procesie organizacji diagnostyki i leczenia onkologicznego;
- 3) konsultowania, przez personel medyczny jednostki koordynującej, konkretnych przypadków klinicznych świadczeniobiorców z rozpoznaniem nowotworu, na wniosek świadczeniodawców udzielających świadczeniobiorcy świadczeń obejmujących diagnostykę onkologiczną i leczenie onkologiczne, mających siedzibę na obszarze województwa, dla którego ustanowiono jednostkę koordynującą;
- 4) udzielania merytorycznego wsparcia i formalnych konsultacji w zakresie postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, w oparciu o międzynarodowe wytyczne. Mając na uwadze zapewnienie pacjentom kompleksowej opieki onkologicznej mogą rekomendować modyfikację planu leczenia lub skierowanie pacjenta do innego ośrodka, w którym zrealizowane zostanie leczenie zgodne z obowiązującymi wytycznymi;
- 5) opiniowania zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz mierników we współpracy z wojewódzkimi oddziałami NFZ (w ramach zespołów analitycznych dokonują one merytorycznej oceny wyników leczenia pacjentów nowotworowych u poszczególnych świadczeniodawców);
- 6) prowadzenia szkoleń w zakresie profilaktyki onkologicznej, diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego (współpraca z ośrodkami uniwersyteckimi);
- 7) analizy danych na poziomie wojewódzkim w odniesieniu do MPZO, obowiązujących wytycznych postępowania diagnostycznego i terapeutycznego oraz przekazywanie raportów do KOK;
- 8) przygotowywania raportów na temat częstości wykorzystywania i skuteczności obecnie wskazanych metod postępowania i ich dostępności oraz przekazywanie ich do KOK;
- 9) przygotowywania raportów umożliwiających ocenę wybranych mierników jakości – ocena wyników leczenia pacjentów nowotworowych u poszczególnych świadczeniodawców we współpracy z wojewódzkimi oddziałami NFZ, w ramach zespołów analitycznych, oceny wyników leczenia pacjentów nowotworowych u poszczególnych świadczeniodawców oraz przekazywanie raportów do KOK;
- 10) pozyskiwania, gromadzenia i analizy danych populacyjnych pozwalających na oszacowanie parametrów ilościowych i jakościowych w dziedzinie profilaktyki pierwotnej, badań przesiewowych, diagnostyki i leczenia oraz obserwacji po jego zakończeniu we wszystkich chorobach nowotworowych oraz przekazywanie ich do KOK;
- 11) opiniowania i rejestrowania wszystkich działań profilaktycznych i programów przesiewowych w onkologii na terenie województwa oraz przekazywanie danych do KOK.

2.5.3. Hematoonkologia dorosłych:

2.5.3.1. Wprowadzenie

WOK w zakresie hematoonkologii są ośrodkami o III poziomie referencyjności realizując wszystkie procedury diagnostyczne i lecznicze określone w wykazie świadczeń gwarantowanych dla wszystkich typów nowotworów hematologicznych i nie posiadają (IIIA) lub posiadają (IIIB) w swoich strukturach ośrodki przeszczepiania krwiotwórczych komórek macierzystych. WOK odpowiadają za koordynację opieki hematoonkologicznej w poszczególnych województwach, co pozwoli na określenie ścieżek pacjentów, zwiększenie dostępności do świadczeń medycznych i poprawę ich jakości oraz optymalne wykorzystanie zasobów finansowych. W większości województw WOK są tożsame z ośrodkami uniwersyteckimi.

2.5.3.2. Zadania:

WOK realizuje zadania w odniesieniu do świadczeń diagnostyki i leczenia chorych na choroby hematoonkologiczne na obszarze województwa, dla którego został powołany. Jako ośrodki KSO pełnią rolę opiniująco-doradczą na poziomie danego województwa i są obowiązane do realizacji następujących zadań:

- 1) udzielania świadczeniobiorcom informacji dotyczących organizacji na obszarze województwa procesu udzielania świadczeń zdrowotnych w zakresie hematoonkologii w siedzibie jednostki koordynującej, w ramach infolinii medycznej dla świadczeniobiorcy, portalu informacyjnego dla świadczeniobiorcy oraz za pośrednictwem poczty elektronicznej;
- 2) współpracy z ośrodkami współpracującymi i satelitarnymi w zakresie organizacji kompleksowej i skoordynowanej opieki hematoonkologicznej w województwie we współpracy z konsultantem wojewódzkim, w tym:
 - a) udzielania merytorycznego wsparcia i formalnych konsultacji w zakresie postępowania diagnostyczno-leczniczego w oparciu o międzynarodowe/krajowe wytyczne,
 - b) wzajemnego, tj. dwukierunkowego, przekazywania chorych pomiędzy WOK, ośrodkami współpracującymi i satelitarnymi w zależności od sytuacji klinicznej,
 - c) współpracy w zakresie prowadzenia badań naukowych i działalności edukacyjnej (wymiana wiedzy i doświadczeń);
- 3) oceny realizacji zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz mierników jakości w zakresie hematoonkologii u poszczególnych świadczeniodawców w województwie poprzez bieżące monitorowanie i wydawanie opinii nt. realizacji świadczeń hematoonkologicznych oraz przestrzegania standardów w ww. zakresie we współpracy z konsultantem wojewódzkim;
- 4) współpracy z KOK w zakresie zadań zleczanych przez NRO;
- 5) prowadzenia kształcenia przeddyplomowego i podyplomowego w dziedzinie hematologii i dziedzin pokrewnych we współpracy z ośrodkami uniwersyteckimi oraz prowadzenia szkoleń w zakresie standardów diagnostyki i leczenia chorych na choroby hematoonkologiczne dla ośrodków współpracujących i satelitarnych w województwie.

Kryteria wyboru hematoonkologicznych WOK (maksymalnie 6 punktów):

- 1) ośrodek o poziomie referencyjnym IIIA lub IIIB, tj. realizujący wszystkie procedury diagnostyczne i lecznicze określone w wykazie świadczeń gwarantowanych, w tym intensywne leczenie chorych na ostre białaczki we wszystkich typach chorób hematoonkologicznych;
- 2) ośrodek realizujący w ostatnim roku wszystkie dostępne dla hematoonkologii programy lekowe;
- 3) ośrodek, który posiada najwyższą wartość w województwie zrealizowanych w ostatnim roku świadczeń w zakresie (1 punkt za każde):
 - intensywnego leczenia ostrych białaczek ,
 - leczenia immunoablacyjnego,
 - programów lekowych,
 - pakietu onkologicznego.

2.5.4. Hematoonkologia dziecięca:

Wojewódzkie jednostki koordynujące spełniają kryteria referencyjnych ośrodków onkologii dziecięcej przedstawione w dokumencie europejskiej konferencji „*European Standards of Care for Children with Cancer*” (2009, Warszawa). Są to ośrodki, które spełniają następujące warunki:

- 1) prowadzą chemioterapię chorób rozrostowych wieku dziecięcego (białaczki, chłoniaki, guzy łgwe, nowotwory ośrodkowego układu nerwowego);
- 2) dysponują odpowiednimi warunkami lokalowymi (możliwość izolacji pacjentów w okresie neutropenii) i sprzętem do prowadzenia nowoczesnej chemioterapii;
- 3) posiadają odpowiednią kadrę zapewniającą całodobową opiekę, w tym lekarzy pediatrów ze specjalizacją w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, pielęgniarki onkologiczne, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych i terapii zabawowej;
- 4) mają możliwość pełnej diagnostyki chorób nowotworowych u dzieci;
- 5) rocznie przyjmują co najmniej 30 pacjentów w wieku 0-18 lat z nowym rozpoznaniem złośliwych chorób nowotworowych i prowadzą pełne leczenie oraz monitorowanie pacjentów po zakończonym leczeniu;
- 6) mają zapewnioną pełną współpracę w zakresie chirurgii dziecięcej, neurochirurgii, radioterapii, patomorfologii, diagnostyki obrazowej, rehabilitacji i ewentualnie innych specjalności;
- 7) prowadzą szkolenie specjalizacyjne w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej.

W 12 województwach obecny jest aktualnie jeden ośrodek onkologii i hematologii dziecięcej, funkcjonujący w ramach ośrodka uniwersyteckiego/ uniwersyteckiego szpitala klinicznego. Taka sytuacja jest optymalna i nie wymaga żadnej zmiany. W dwóch województwach o największej liczbie mieszkańców, tj. mazowieckim i śląskim, istnieją 3 ośrodki onkologii dziecięcej. W województwie mazowieckim są to Warszawski Uniwersytet Medyczny, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie i Instytut Matki i Dziecka w Warszawie. W województwie śląskim: Zabrze i Katowice w ramach Śląskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Chorzów – szpital miejski. W MZ został złożony projekt powołania Śląskiego Centrum Hematologii i Onkologii Dziecięcej w ramach Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, który zakłada połączenie istniejących trzech ośrodków w jedną całość. W dwóch województwach

o najmniejszej liczbie mieszkańców, tj. opolskim i lubuskim, nie ma ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej, a pacjenci z tych województw leczeni są we Wrocławiu lub na Górnym Śląsku oraz Poznaniu i Szczecinie. Brak konieczności utworzenia ośrodków onkologii dziecięcej w tych województwach potwierdzają również MPZO przygotowane w 2016 r.

Docelowo 15 – 16 ośrodków hematoonkologii dziecięcej w pełni zapewni potrzeby leczenia szpitalnego dla całego kraju i zapewni nadzór nad ambulatoryjnymi ośrodkami specjalistycznymi.

2.5.5. Ośrodki satelitarne (filie): ośrodki chemioterapii/ radioterapii/ szybkiej diagnostyki/ kontroli po leczeniu

Rekomendacje zawarte w MPZO wskazują na potrzebę zwiększenia liczby podmiotów realizujących ten rodzaj świadczeń w regionach. Analiza zebranych danych pokazała, że w regionach występuje stosunkowo wysoka centralizacja chemioterapii (za ten rodzaj świadczeń odpowiada stosunkowo mała liczba podmiotów leczniczych) oraz stosunkowo niska liczba cykli chemioterapii podawanych w trybie ambulatoryjnym. Jednocześnie zaobserwowano prognozowany wzrost liczby świadczeń w chemioterapii, średnio o około 10% w perspektywie do roku 2029 r.

Decentralizacja chemioterapii w oparciu o ośrodki satelitarne działające w trybie dziennym pozwoli na zwiększenie dostępności i liczby realizowanych procedur w warunkach ambulatoryjnych, a jednocześnie umiejscowienie tej działalności bliżej miejsca zamieszkania chorych.

Medyczna jednostka organizacyjna stanowiąca część zasobów ośrodka macierzystego (szpital III poziomu referencyjności), bezpośrednio nadzorowana i zarządzana przez ośrodek macierzysty, zlokalizowana wyłącznie na obszarze tego samego województwa. Ośrodek satelitarny może być zorganizowany w ramach innego podmiotu leczniczego (na podstawie umowy z ośrodkiem macierzystym). Personel medyczny zatrudnia i nadzoruje ośrodek macierzysty.

Realizacja świadczeń jest planowana i realizowana przy nadzorze ośrodka macierzystego.

Ośrodek satelitarny może realizować świadczenia z zakresu:

- radioterapii w trybie ambulatoryjnym lub jednodniowym (II poziom referencyjności),
- chemioterapii w trybie ambulatoryjnym lub jednodniowym (I poziom referencyjności),
- chirurgii w trybie ambulatoryjnym lub jednodniowym (I poziom referencyjności),
- szybkiej diagnostyki (I poziom referencyjności),
- kontroli po leczeniu (I poziom referencyjności).

Powstawanie ośrodków satelitarnych powinno być zgodne z aktualnymi MPZO.

W przypadku kwalifikacji ośrodka macierzystego do KSO, filia włączana jest automatycznie.

2.5.5.1. Hematoonkologia dorosłych

Ośrodkami satelitarnymi są ośrodki realizujące świadczenia hematoonkologiczne w ramach AOS i/lub oddziału leczenia dziennego (I poziom referencyjny), które mają podpisaną umowę o współpracy z ośrodkiem współpracującym lub WOK.

Powstawanie ośrodków satelitarnych powinno być zgodne z aktualnymi MPZO.

Zadania:

- 1) współpraca z WOK i ośrodkami współpracującymi w zakresie prawidłowej realizacji kompleksowej i skoordynowanej opieki hematoonkologicznej w województwie, w tym:
 - a) wzajemne, tj. dwukierunkowe, przekazywanie chorych pomiędzy ośrodkiem satelitarnym, ośrodkiem współpracującym i WOK w zależności od sytuacji klinicznej,
 - b) współpraca z WOK w zakresie prowadzenia badań naukowych i działalności edukacyjnej,
 - c) sprawozdawanie do WOK informacji dotyczących realizowanych świadczeń hematoonkologicznych oraz przestrzegania zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

2.5.6. Ośrodki współpracujące

Ośrodkami współpracującymi będą wszystkie podmioty spełniające kryteria referencyjności I lub II poziomu, uczestniczące w systemie opieki onkologicznej i mające wpływ na jej zabezpieczenie zgodnie z MPZO.

Ośrodek współpracujący zapewnia udzielanie świadczeń onkologicznych lub hematoonkologicznych, w trybie szpitalnym lub ambulatoryjnym, z zakresu chirurgii onkologicznej, chemioterapii lub radioterapii. Ośrodek współpracujący, tak jak pozostali uczestnicy KSO, podlega obowiązkowi raportowania mierników oraz okresowej ocenie efektywności.

2.5.6.1. Onkologia dorosłych

Ośrodkami współpracującymi są oddziały onkologiczne, które nie realizują pełnego zakresu procedur diagnostycznych i leczniczych określonych w wykazie świadczeń gwarantowanych i/lub realizują świadczenia diagnostyczne i lecznicze tylko w niektórych typach chorób onkologicznych. Ośrodki powinny mieć podpisaną umowę o współpracy z WOK lub innym ośrodkiem o wyższym poziomie referencyjnym.

Zadania:

- 1) współpraca z WOK, innymi ośrodkami współpracującymi i ośrodkami satelitarnymi w zakresie prawidłowej realizacji kompleksowej i skoordynowanej opieki onkologicznej w województwie, w tym:

- a) wzajemne, tj. dwukierunkowe, przekazywanie chorych pomiędzy ośrodkiem współpracującym, ośrodkiem satelitarnym i WOK w zależności od sytuacji klinicznej;
 - b) współpraca w zakresie badań naukowych i działalności edukacyjnej z WOK;
- 2) sprawozdawanie do WOK informacji dotyczących realizowanych świadczeń onkologicznych oraz przestrzegania zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

2.5.6.2. Hematoonkologia dorosłych

Ośrodkami współpracującymi są oddziały hematologiczne z pododdziałem leczenia dziennego i przyszpitalną poradnią hematologiczną (II poziom referencyjny²⁸), które nie realizują pełnego zakresu procedur diagnostycznych i leczniczych określonych w wykazie świadczeń gwarantowanych i/lub realizują świadczenia diagnostyczne i lecznicze tylko w niektórych typach chorób hematoonkologicznych. Ośrodki powinny mieć podpisaną umowę o współpracy z WOK lub innym ośrodkiem współpracującym o wyższym poziomie referencyjnym.

Zadania:

- 3) współpraca z WOK, innymi ośrodkami współpracującymi i ośrodkami satelitarnymi w zakresie prawidłowej realizacji kompleksowej i skoordynowanej opieki hematoonkologicznej w województwie, w tym:
 - c) wzajemne, tj. dwukierunkowe, przekazywanie chorych pomiędzy ośrodkiem współpracującym, ośrodkiem satelitarnym i WOK w zależności od sytuacji klinicznej;
 - d) współpraca w zakresie badań naukowych i działalności edukacyjnej z WOK;
- 4) sprawozdawanie do WOK informacji dotyczących realizowanych świadczeń hematoonkologicznych oraz przestrzegania zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

2.5.7. Podstawowa opieka zdrowotna i ambulatoryjna opieka specjalistyczna

POZ odgrywa kluczową rolę w systemie ochrony zdrowia każdego państwa. Jej zadania obejmują m. in. promocję zdrowego stylu życia, prewencję schorzeń i zapewnienie ciągłości opieki medycznej pacjentom i ich rodzinom. Zadania te są również istotne w systemie opieki onkologicznej. Można wyróżnić cztery obszary, w których POZ może odgrywać kluczową rolę w KSO:

- promocja zdrowia i upowszechnienie zachowań zmniejszających ryzyko wystąpienia nowotworów,
- ocena czynników ryzyka i wczesne wykrywanie nowotworów,
- wsparcie procesu wstępnej diagnostyki i nadzoru po zakończeniu leczenia,
- opieka nad osobą wyleczoną z choroby nowotworowej i chorym w zaawansowanym okresie choroby nowotworowej.

²⁸ W niektórych województwach (np. woj. mazowieckie, woj. śląskie) ośrodki współpracujące mają również stopień referencyjności IIIA lub IIIB.

Dotychczas role te nie zawsze były w pełni realizowane, co w połączeniu z brakiem skoordynowanych działań sprawiało, że pacjent czuł się zagubiony w systemie, a ograniczone zasoby wykorzystywane były nieefektywnie. Często pacjenci zbyt późno trafiają do systemu opieki specjalistycznej, badania diagnostyczne są dublowane, a opieka sprawowana jest latami przez specjalistów pomimo braku takiej potrzeby. Taka sytuacja jest z jednej strony wynikiem obaw pacjentów związanych z zakończeniem specjalistycznej opieki, z drugiej zaś – z pewnej niechęci do przejmowania opieki nad nimi przez inne podmioty.

Pacjenci po przebytej chorobie nowotworowej często przez długi czas pozostają pod opieką specjalistów z dziedziny onkologii, mimo, że nie jest to konieczne. Duża liczba wizyt kontrolnych w ośrodkach onkologicznych ogranicza dostęp do opieki specjalistycznej pacjentom rozpoczynającym lub kontynuującym leczenie. Lekarz POZ często nie otrzymuje żadnej zwrotnej informacji od specjalisty onkologa i jest ona oparta na relacji pacjenta lub przekazanej przez niego dokumentacji medycznej. Istotnym elementem poprawy komunikacji będzie stworzenie standardu przekazywanej informacji przez lekarza onkologa do lekarza POZ po zakończonym leczeniu, obejmującej m. in. krótki opis przebytego leczenia, ewentualną definicję problemów po leczeniu oraz sposób dalszego postępowania (m. in. kalendarz zalecanych kontrolnych badań diagnostycznych). Możliwość konsultacji specjalistycznej na poziomie lekarz onkolog – lekarz POZ w przypadku pojawiających się wątpliwości, umożliwi lekarzom POZ przejęcie w większej mierze opieki nad pacjentem po przebytej chorobie nowotworowej. Proponowane w tym zakresie działania wpisują się w reformę POZ zainicjowaną ustawą z dnia 27 października 2017 r. o podstawowej opiece zdrowotnej.

W związku z powyższym należy uwzględnić konieczność kształcenia ustawicznego lekarzy POZ w dziedzinie chorób nowotworowych oraz wdrożenia form edukacji, które spotkają się z zainteresowaniem lekarzy (oraz pozostałego personelu POZ) i udowodnią swoją użyteczność w codziennej praktyce. Pomóc w tym może wprowadzenie Krajowej Sieci Kształcenia Onkologicznego (rozdział 2.7.).

2.6. Ośrodki uniwersyteckie

Kliniki uniwersyteckie stanowią część KSO oraz blisko współpracują z WOK jako ośrodki dydaktyki przed- i podyplomowej, miejsca inicjujące i realizujące badania naukowe oraz centra doskonałości i kompetencji realizujące procedury wysokospecjalistyczne (np. prowadzące leczenie nowotworów wieku dziecięcego czy nowotworów rzadkich). Powyższe zadania powinny być realizowane we współpracy z NRO oraz KOK.

Niezależnie od powyższego, jak najbardziej możliwe jest pełnienie roli jednostki koordynującej, centrum doskonałości, centrum kompetencji czy też jednostki współpracującej przez ośrodek uniwersytecki.

2.6.1. Onkologia dorosłych

Podstawowa, ustawowo określona rola uczelni medycznych w zakresie kształcenia, nauki i innowacyjności, powinna być powiązana z misją szpitali klinicznych, opierającą się na trzech filarach: „leczyć, uczyć, odkrywać”.

Uczelnie medyczne i CMKP pełnią szczególną rolę w kształceniu przed- i podyplomowym kadr medycznych, których poziom kwalifikacji determinuje jakość świadczenia usług zdrowotnych w onkologii w ujęciu jednostkowym oraz systemowym. Stanowisko takie wspiera uchwała KRAUM z dnia 10 stycznia 2014 r. Od 2009 r. istnieje w Polsce „*Ujednolicony Program Nauczania Onkologii w Uczelniach Medycznych*”. Jego realizacja powinna opierać się w przypadku większości uczelni na pełnoprofilowej bazie kliniczno-dydaktycznej, ewentualnie we współpracy z jednostkami koordynującymi. Tworzenie nowych zakładów i klinik powinno być zawarte w MPZO.

Do edukacji w zakresie wielodyscyplinarnego podejścia do leczenia schorzeń onkologicznych i współistniejących oraz prowadzenia badań w tej dziedzinie powinny być przygotowane wszystkie ośrodki uniwersyteckie, w których nauczanie onkologii realizowane jest równoległe do kształcenia w innych dziedzinach medycyny, a także ośrodki ściśle współpracujące z uczelniami medycznymi. Istniejące programy nauczania powinny być okresowo weryfikowane i aktualizowane na zlecenie NRO. Należy też rozważyć wprowadzenie możliwości pomiaru i porównywania skuteczności nauczania onkologii pomiędzy poszczególnymi uczelniami.

Oddziały i zakłady kliniczne uczelni medycznych, funkcjonujące w ramach uniwersyteckich centrów onkologii, są integralną częścią KSO, pod warunkiem spełnienia wymaganych kryteriów. Mogą one pełnić rolę centrów kompetencji w określonych obszarach diagnostyki i leczenia nowotworów. Dodatkowo mogą one pełnić funkcje centrów doskonałości, stanowiących bazę leczenia nowotworów rzadkich, trudniejszych przypadków nowotworów często występujących oraz stosowania mniej rozpowszechnionych interwencji diagnostycznych i terapeutycznych. Centra doskonałości powinny również być aktywne na polu kształcenia kadr oraz prowadzenia badań naukowych. Ośrodki aspirujące do roli centrów doskonałości powinny podjąć aktywne starania o ujęcie w *Europejskiej Sieci Centrów Doskonałości (ERN)*. Akademickie ośrodki referencyjne powinny pełnić dodatkowe zadania w zakresie pogłębionej diagnostyki immunofenotypowej i genotypowej rzadkich nowotworów. Do zadań tych ośrodków powinien również należeć nadzór nad jakością i weryfikacją wątpliwych wyników. Ponadto ośrodki referencyjne powinny tworzyć banki unikatowych materiałów biologicznych. Utworzenie takich ośrodków i ich finansowanie powinno być uregulowane przez odpowiednie przepisy prawa.

Działające w ramach szpitali klinicznych ośrodki onkologiczne powinny dążyć do poprawy wielodyscyplinarności opieki medycznej w zakresie współistniejących schorzeń nieonkologicznych, zwłaszcza związanych z wiekiem.

W efekcie powinny poprawić się ogólne standardy opieki zdrowotnej, z odczuwalną korzyścią dla pacjentów.

Przedstawione powyżej zadania ośrodków uniwersyteckich powinny być realizowane we współpracy z NRO oraz ośrodkami koordynującymi.

2.6.2 Hematoonkologia dorosłych

Ośrodki uniwersyteckie stanowią podstawę systemu opieki hematoonkologicznej w Polsce. W większości województw ośrodki uniwersyteckie są tożsame z WOK w zakresie hematoonkologii.

2.6.3. Hematoonkologia dziecięca

Ośrodki uniwersyteckie stanowią podstawę systemu onkologii dziecięcej (15, spośród 18 ośrodków). W przypadku hematoonkologii dziecięcej ośrodki uniwersyteckie są tożsame z ośrodkami koordynującymi (14/15 ośrodków). Kolejne dwa ośrodki, w tym ostatni wojewódzki ośrodek koordynujący, mają charakter klinik w instytutach resortowych.

2.7. Krajowa Sieć Kształcenia Onkologicznego

Powstanie KSO ma zagwarantować przed wszystkim najwyższy możliwy w danych warunkach finansowo-organizacyjnych poziom świadczeń diagnostyczno-terapeutycznych w zakresie onkologii i dostępności do nich. Proces ten ma trwać i doskonalić się przez lata funkcjonowania. Stale rosnące zapotrzebowania na świadczenia onkologiczne, zmieniająca się dynamicznie wiedza w dziedzinie onkologii, a także warunkowany naturalnymi czynnikami ubytek wyszkolonego personelu medycznego udzielającego tych świadczeń wymaga dopływu nowych kadr, ich szkolenia podyplomowego (w przypadku lekarzy zarówno kształcenia specjalizacyjnego, jak i doskonalącego) oraz stałego doskonalenia zawodowego specjalistów we wszystkich dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia. W obecnym systemie, szkoleniem przeddyplomowym zajmują się uczelnie, głównie medyczne, podyplomowym kształceniem specjalistycznym pielęgniarek – CKPPIP, a lekarzy i pozostałych zawodów mających zastosowanie w ochronie zdrowia CMKP. Kształcenie doskonalące lekarzy nadzorują Izby Lekarskie, a realizują je CMKP, uczelnie i instytuty medyczne, a także jednostki autoryzowane przez Izby Lekarskie.

Dla optymalnego funkcjonowania systemu opieki onkologicznej jest niezwykle istotne, by nauczanie było obiektywne, pozbawione wpływu lobby przemysłowych, nastawionych na wybiórcze promowanie własnych rozwiązań. Z tego powodu koszty nauczania, kształcenia specjalistycznego i doskonalącego powinny być finansowane ze środków publicznych. Przyjęte rozwiązanie powinno oferować jednocześnie daleko idące możliwości poszerzania wiedzy przez uczestników systemu opieki onkologicznej we własnym zakresie i ze środków pozabudżetowych.

Skalę potrzeb w zakresie przeddyplomowego szkolenia onkologicznego określa liczba 29 tys. studentów wydziałów lekarskich (w tym 7 tys. na studiach anglojęzycznych) i 11 tys. pielęgniarek i położnych, a podyplomowego 25 tys. lekarzy w trakcie specjalizacji (liczby zaokrąglone). Pozauniwersyteckie ośrodki onkologiczne, które wejdą do KSO nie mają obecnie żadnych formalnych zobowiązań do prowadzenia jakiegokolwiek szkolenia. Co więcej, prowadzenie szkolenia w tych jednostkach z pewnością uszczupli czas poświęcany na działalność diagnostyczno-terapeutyczną lub wręcz ograniczy czas prywatny zatrudnionych tam lekarzy. Z kolei ośrodki uniwersyteckie są nieliczne. Dlatego szkolenie onkologiczne przed- i podyplomowe odbywa się obecnie na mocy dobrowolnych porozumień pomiędzy jednostkami a uczelniami, w tym i CMKP, co podtrzymuje jedynie doraźność takiego, w oczywisty sposób dość chwiejnego, systemu.

Uwzględniając opinię KRAUM można rozważać powstawanie nowych ośrodków onkologicznych w uczelniach medycznych i CMKP. Ich powstawanie i tworzenie musi jednak w pierwszym rzędzie być zgodne z lokalnymi MPZO. Niewątpliwie w obecnej sytuacji i do czasu uzyskania przez ww. ośrodki wystarczającej zdolności kształcenia i doskonalenia kadr, należy zobligować ośrodki KSO do współpracy z CMKP, CKPiP, oraz z uczelniami medycznymi w zakresie kształcenia onkologicznego kadr studenckich, lekarskich, pielęgniarskich i innych mających zastosowanie w ochronie zdrowia. Postulat KRAUM przekazywania istniejących już ośrodków onkologicznych uczelniom medycznym i CMKP, lub włączenia ich do struktur uczelni medycznych lub CMKP, jest kontrowersyjny i wymagałby dalszych prac koncepcyjnych i legislacyjnych. W opinii Zespołu analogiczny efekt poprawy jakości kształcenia przed- i podyplomowego można osiągnąć poprzez dwustronne umowy pomiędzy uczelniami i innymi jednostkami KSO.

Dla poprawy jakości kształcenia w zakresie onkologii sugeruje się utworzenie, na bazie KSO, Krajowej Sieci Kształcenia Onkologicznego.

Cel strategiczny: długoterminowa poprawa sytuacji w zakresie profilaktyki, diagnostyki, terapii i opieki nad pacjentem onkologicznym poprzez stałe odnawianie i doskonalenie kadr specjalistycznych i zapewnienie szkolenia onkologicznego już w procesie przeddyplomowego nauczania medycyny.

Cele szczegółowe:

- zapewnienie odpowiednio licznej kadry dydaktycznej do kształcenia przed- i podyplomowego lekarzy i innego personelu zatrudnionego w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia,
- usystematyzowanie i ustrukturyzowanie nauczania onkologii przed- i podyplomowej,
- zharmonizowanie treści dydaktycznych w kształceniu przed- i podyplomowym,
- podniesienie dostępności do fachowej podyplomowej dydaktyki onkologicznej, szczególnie w wymiarze regionalnym,
- dotarcie z aktualną wiedzą medyczną do możliwie najszerszego grona lekarzy i innych pracowników w ochronie zdrowia oraz na etapie kształcenia przeddyplomowego do studentów,
- wymiana fachowej wiedzy i doświadczeń.

2.8. Centra kompetencji (*Cancer Units*)

2.8.1. Wprowadzenie i cel

Koncepcja jednostek (*units*) narządowych, wyspecjalizowanych w diagnostyce i leczeniu określonych rodzajów nowotworów, pojawiła się pod koniec lat 70. XX wieku i dotyczyła początkowo jedynie ośrodków raka piersi (ORPI – *Breast Cancer Units*). Na początku XXI wieku *European Society of Mastology* (EUSOMA) opublikowało stanowisko w sprawie ORPI, następnie wzmocnione rezolucją Parlamentu Europejskiego, w którym wskazuje się na główne cechy ORPI oraz potrzebę upowszechnienia tego modelu opieki w krajach UE.

Z wcześniejszych opracowań opisujących czynniki sukcesu w leczeniu raka piersi w wybranych krajach europejskich oraz analizy sytuacji systemu leczenia raka piersi w Polsce wynika, że na osiąganie dobrych wyników wpływa m. in. optymalizacja procesów leczniczych i diagnostycznych, obejmująca w szczególności specjalizację ośrodków, łączenie różnych metod leczenia, oraz systematyczna ocena wyników leczenia na poziomie poszczególnych placówek. ORPI powinny powstawać w oparciu o MPZO oraz w oparciu o dane epidemiologiczne. Wg podobnych założeń powstawać powinny ośrodki wyspecjalizowane w innych schorzeniach onkologicznych, np. w raku jelita grubego (ORJG), jak i stopniowo w innych najczęstszych nowotworach (rak płuca, rak żołądka, uro-onkologia, itd.). Proces ten musi być rozłożony w czasie i oparty o czytelne, sformalizowane kryteria.

Wyodrębnienie ORJG i podobnych jednostek w innych nowotworach, także rzadkich, ma odpowiedzieć na problem fragmentacji opieki i braku instytucjonalnej odpowiedzialności za jej wynik, opóźnień w diagnostyce i podejmowaniu poszczególnych etapów terapii oraz odpowiedniego doboru sposobów postępowania, zgodnego z aktualnymi zaleceniami diagnostyczno-terapeutycznymi. Liczba centrów kompetencji powinna odpowiadać potrzebom zdrowotnym mieszkańców na danych obszarze (patrz MPZO) oraz podstawowym kryteriom powstawania takich jednostek, tj. m. in. posiadanemu doświadczeniu udokumentowanemu odpowiednią liczbą leczonych chorych, wdrożeniu i przestrzeganiu zewnętrznych standardów postępowania oraz opracowaniu na ich bazie wewnętrznych procedur, a także wdrożeniu systemów monitorowania jakości procesu diagnostyczno-terapeutycznego oraz jego wyników, odpowiednim zasobom kadrowym, infrastrukturze i wyposażeniu.

Głównymi wymaganiami ujętymi w ramach kryteriów organizacyjnych są:

- 1) możliwość wielodyscyplinarnych konsultacji z udziałem lekarzy specjalistów w dziedzinach chirurgii/ chirurgii onkologicznej, onkologii klinicznej, radioterapii;
- 2) możliwość wykonania śródoperacyjnego badania histopatologicznego w miejscu;
- 3) możliwość wykonania śródoperacyjnej kolonoskopii w miejscu;
- 4) możliwość wykonania USG (z możliwością badania śródoperacyjnego) i TK w miejscu;
- 5) możliwość przeprowadzenia leczenia uzupełniającego (chemioterapia, radioterapia) w miejscu lub na podstawie umowy z ośrodkiem zewnętrznym;
- 6) możliwość przeprowadzenia resekcji laparoskopowych;
- 7) określona stosownym protokołem współpraca chirurga i patomorfologa przy ocenie preparatu po operacjach trzustki;

- 8) możliwość prospektywnego monitorowania wskaźników w następujących aspektach:
- a) odsetek powikłań chirurgicznych,
 - b) wskaźnik śmiertelności okołoperacyjnej,
 - c) odsetek miejscowych nawrotów,
 - d) odsetek nieszczelności zespoleń.

Ww. kryteria już w znacznym stopniu definiują te ośrodki, których baza logistyczna i kadrowa upoważnia do stwierdzenia, iż opieka i leczenie chorych na raka jelita grubego będą spełniały wszystkie wymogi leczenia według obowiązujących standardów. Najtrudniejszym do zrealizowania punktem tych kryteriów wydaje się być możliwość prospektywnego monitorowania wskaźników jakości leczenia, i to nie tylko w zakresie wymienionych aspektów leczenia chirurgicznego, ale całości leczenia skojarzonego. W tym celu należałoby sięgnąć do doświadczeń innych krajów europejskich. Przykładem godnym naśladowania może być holenderski program *Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA)²⁹. W ciągu pierwszych dwóch lat funkcjonowania tego programu, objęto nim wszystkie holenderskie szpitale. Odsetek zgodności raportowanych przypadków w porównaniu z Holenderskim Rejestrem Nowotworów (*The Netherlands Cancer Registry*) w kolejnych latach (2010-2012) wynosił odpowiednio 92-95%. Program gromadził i analizował dane dotyczące stopnia zaawansowania choroby, sposobu i wyników leczenia. W ciągu trzech lat prowadzenia audytu, stwierdzono poprawę zgodności prowadzonej diagnostyki i leczenia z obowiązującymi standardami, a równocześnie zauważono znaczący spadek odsetka powikłań pooperacyjnych, reoperacji i śmiertelności. Podobne programy tworzone są też w innych krajach europejskich. Ważnym przykładem może być również amerykańska *National Cancer Data Base* (NCDB), która gromadzi szereg informacji dotyczących między innymi: danych demograficznych (wiek, płeć, rasa, region zamieszkania), charakterystyki guza nowotworowego (lokalizacja, typ histologiczny, wielkość, zróżnicowanie, zaawansowanie), sposobu leczenia (rodzaj operacji, program chemioterapii, radioterapii), przeżyć całkowitych. Utworzenie w Polsce rejestru na wzór NCDB, czy też przeprowadzenie audytu, takiego jak DSCA, wymagałoby wprowadzenia zmian legislacyjnych i przeznaczenia odpowiednich dla ich realizacji środków finansowych. Niezbędnym jednak jest jak najszybsze wypracowanie i implementacja ujednoliconego sposobu prospektywnego zbierania informacji na temat wyników leczenia we wszystkich jednostkach zajmujących się leczeniem chorych na raka jelita grubego.

²⁹European Journal of Surgical Oncology (EJSO), Volume 39, Issue 10, October 2013, str. 1063-1070.

TYP NOWOTWORU	GŁOWA/ SZYJA	PLUCO	PIERŚ	PRZEWÓD POKARMOWY	GINEKOLOGIA	UROLOGIA	OUN	UKŁAD CHŁONNY	NIENABŁONKOWE NOWOTWORY SKÓRY	UKŁ. KRWIOTWÓRCZY
ZAKRESY SWIADCZEŃ										
PROFILAKTYKA PIERWOTNA			X							
PROFILAKTYKA WTÓRNA			X							
REJESTR ZACHOROWAŃ										
DIAGNOSTYKA			X							
CHIRURGIA ONKOLOGICZNA			X							
CHEMIOTERAPIA			X							
RADIOTERAPIA			X							
PSYCHOONKOLOGIA			X							
REHABILITACJA ONKOLOGICZNA			X							
OPIEKA PALIATYWNA			X							
OIOM			X							
TRANSPLANTACJE KOMÓREK KRWIOTWÓRCZYCH										
REJESTR WYNIKÓW LECZENIA I POWIKŁAŃ Z ZAKRESU CHEMIOTERAPII I ZAKRESÓW CHIRURGICZNYCH										
AOS			X							
OBSERWACJA PO LECZENIU			X							

2.8.2. Przykładowe centra kompetencji

- ośrodek raka jelita grubego (szczegółowy opis w załączniku nr 3),
- ośrodek raka piersi (szczegółowy opis w załączniku nr 4),
- ośrodek raka płuc,
- ośrodek raka żołądka.

Centra kompetencji będą rozwijane stopniowo z inicjatywy NRO, we współpracy z towarzystwami naukowymi i Konsultantami Krajowymi, po powołaniu odpowiednich zespołów roboczych oraz określeniu kryteriów dla ww. ośrodków oraz ich pożądanej liczby.

2.8.3. Hematoonkologia dziecięca

Wśród 18 ośrodków hematoonkologii dziecięcej w Polsce, 17 spełnia kryteria centrów kompetencji w zakresie hematoonkologii dziecięcej. Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie spełnia kryteria

centrum doskonałości w zakresie chirurgicznego leczenia guzów litych ze szczególnym uwzględnieniem guzów kości.

Ponadto, wydaje się uzasadnione nadanie rangi centrów doskonałości w zakresie onkologicznej chirurgii dziecięcej dla Katedry i Kliniki Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, Kliniki Chirurgii Dziecięcej i Transplantacji Narządów Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie oraz dla Oddziału Chirurgii Dziecięcej Dolnośląskiego Szpitala Specjalistycznego im. T. Marciniaka we Wrocławiu. Ponadto, Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie spełnia kryteria centrum doskonałości w zakresie chirurgicznego leczenia guzów litych ze szczególnym uwzględnieniem guzów kości.

2.9. Centra doskonałości

Centra doskonałości to ośrodki wyspecjalizowane i kompetentne w zakresie opieki nad chorymi z rozpoznaniem nowotworów o niewielkiej częstości występowania lub stosowania wysokospecjalistycznych metod rozpoznawania i/lub leczenia przeciwnowotworowego. Ośrodki doskonałości powinny uczestniczyć w badaniach naukowych nad nowymi metodami rozpoznawania i leczenia w rzadkich nowotworach oraz współuczestniczyć w dydaktyce przed- i podyplomowej.

Proponowane kryteria wyłaniania:

- odpowiednia liczba specjalistów z dostatecznym doświadczeniem zawodowym (np. liczba lat pracy po uzyskaniu specjalizacji, liczba wykonywanych procedur),
- możliwość stałej współpracy z innymi nie-onkologicznymi ośrodkami niezbędnymi w realizowaniu opieki nad chorymi na określone nowotwory, posiadającymi stałą współpracę zagraniczną, prowadzącymi badania naukowe i działania dydaktyczne.

TYP NOWOTWORU	GŁOWA/ SZYJA	PLUCO	PIERŚ	PRZEWÓD POKARMOWY	GINEKOLOGIA	UROLOGIA	OUN	UKŁAD CHŁONNY	NIENABŁONKOWE NOWOTWORY SKÓRY	UKŁAD KRWIOTWÓRCZY
ZAKRESY ŚWIADCZEŃ										
PROFILAKTYKA PIERWOTNA										
PROFILAKTYKA WTÓRNA										
REJESTR ZACHORWAŃ										
DIAGNOSTYKA										
CHIRURGIA ONKOLOGICZNA	X	X	X	X	X	X	X			
CHEMIOTERAPIA										
RADIOTERAPIA	X	X	X	X	X	X	X			
PSYCHOONKOLOGIA										
REHABILITACJA ONKOLOGICZNA										
OPIEKA PALIATYWNA										
OIOM										
TRANSPLANTACJE KOMÓREK KRWIOTWÓRCZYCH										
REJESTR WYNIKÓW LECZENIA I POWIKŁAŃ Z ZAKRESU CHEMIOTERAPII I ZAKRESÓW CHIRURGICZNYCH										
AOS										
OBSERWACJA PO LECZENIU										

2.9.1. Przykładowe typy

- centrum doskonałości w nowotworach rzadkich,
- centrum doskonałości w chirurgii wisceralnej,
- centrum doskonałości w hipertermii wewnątrztrzewnowej (HIPEC),
- centrum doskonałości w radiochirurgii,
- centrum doskonałości w neurochirurgii onkologicznej,
- centrum doskonałości w patomorfologii i biologii molekularnej.

2.9.1.1. Centrum doskonałości w neurochirurgii onkologicznej

Propozycje w tym zakresie przedstawiono w **załączniku nr 5**.

2.9.1.2. Centrum doskonałości w radiologii interwencyjnej i diagnostyce obrazowej

Zakłada się wyodrębnienie centrów doskonałości (diagnostycznych), będących ośrodkami, które wykonują wysokospecjalistyczne badania obrazowe z zakresu radiologii onkologicznej oraz wykazują się wysoką jakością i trafnością w interpretowaniu tych badań, zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną w oparciu o wysoko wykwalifikowany zespół radiologów onkologicznych.

Proponowana lista wysokospecjalistycznych procedur diagnostycznych wykonywanych w ramach centrów doskonałości ujęta została w **załączniku nr 6**.

Druga grupa centrów doskonałości (interwencyjnych) winna powstać w oparciu o ośrodki wyspecjalizowane w wykonywaniu zaawansowanych procedur radiologii interwencyjnej. Proponowana lista wysokospecjalistycznych procedur radiologii interwencyjnej wykonywanych w ramach centrów doskonałości ujęta została w **załączniku nr 6**.

Centra doskonałości będą rozwijane stopniowo z inicjatywy NRO, we współpracy z towarzystwami naukowymi i Konsultantami Krajowymi, po powołaniu odpowiednich zespołów roboczych oraz określeniu kryteriów dla ww. ośrodków oraz ich pożądanej liczby.

2.10. Ośrodki transplantacyjne – centra kompetencji i doskonałości

2.10.1. Struktura

W Polsce są 23 ośrodki przeszczepiające komórki krwiotwórcze: 17 dla dorosłych, spośród nich w 13 wykonywane są przeszczepienia allogeniczne i autologiczne (Gdańsk, Gliwice, Katowice, Kraków, Lublin, Łódź, Poznań, Warszawa – 4, Wrocław – 2), a w 4 wyłącznie autologiczne (Brzozów, Kielce, Szczecin, Toruń); oraz 6 ośrodków pediatrycznych: 5 wykonujących przeszczepienia allogeniczne i autologiczne (Bydgoszcz, Kraków, Lublin, Poznań, Wrocław) oraz 1 wyłącznie autologiczne (Warszawa).

Podstawę poziomów referencyjności ośrodków przeszczepiających komórki krwiotwórcze powinny stanowić posiadane zgody Ministra Zdrowia (zgodnie ustawą z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów) na wykonywanie określonego rodzaju przeszczepień:

I poziom referencyjności – ośrodki realizujące wyłącznie przeszczepienia autologiczne (aktualnie jest ich 5).

II poziom referencyjności – ośrodki realizujące przeszczepienia autologiczne i allogeniczne.

2.10.2. Ośrodki współpracujące

Pracownie Typowania Tkankowego – medyczne laboratoria diagnostyczne, które uzyskały pozwolenie Ministra Zdrowia na badanie antygenów zgodności tkankowej do przeszczepiania (zgodnie ustawą z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów). Aktualnie na liście Krajowego Centrum Bankowania Tkanek i Komórek jest 18 takich laboratoriów.

Banki tkanek i komórek, które uzyskały pozwolenie Ministra Zdrowia na gromadzenie, przechowywanie i dystrybucję komórek krwiotwórczych z krwi obwodowej, szpiku kostnego lub krwi pępowinowej (zgodnie ustawą z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów). Aktualnie na liście Krajowego Centrum Bankowania Tkanek i Komórek jest 30 banków, które zajmują się komórkami krwiotwórczymi do przeszczepienia.

Ośrodki pobierające – pobrania komórek krwiotwórczych wykonywane są we wszystkich ośrodkach transplantacyjnych, oraz dodatkowo w ośrodkach pobierających. Ośrodki pobierające to te, które nie wykonują przeszczepień, natomiast uzyskały pozwolenie Ministra Zdrowia na pobieranie komórek krwiotwórczych (zgodnie ustawą z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów), niezależnie od ich źródła (krew obwodowa, szpik kostny, krew pępowinowa) lub ze źródła wskazanego w pozwoleniu. Aktualnie jest 5 ośrodków pobierających komórki krwiotwórcze.

2.10.3. Cele KSO w zakresie przeszczepiania komórek krwiotwórczych

2.10.3.1. Zwiększenie liczby przeszczepień komórek krwiotwórczych

Przeszczepianie komórek krwiotwórczych stanowi procedurę medyczną ratującą życie chorym na schorzenia hematologiczne nie poddające się leczeniu innymi metodami. W okresie ostatnich 20 lat nastąpił w Polsce dynamiczny rozwój tej metody – wzrosły liczby wykonywanych zabiegów i ich odmian, ośrodków pobierających i przeszczepiających komórki krwiotwórcze jak również zarejestrowanych polskich dawców. Osoby, które żyją wiele lat po przeszczepieniu szpiku w większości są trwale wyleczone, nie otrzymują żadnego leczenia i prowadzą aktywne życie, w tym pracują.

Pomimo wykonywania w ciągu roku w 23 ośrodkach ponad 1500 przeszczepień komórek krwiotwórczych, liczba przeszczepień wykonywanych w Polsce w przeliczeniu na 10 mln ludności nadal niekorzystnie odbiega od wskaźników aktywności przeszczepowej. Aby dorównać do wskaźników aktywności przeszczepowej w wysoko rozwiniętych krajach UE, liczba przeszczepień allogenicznych wykonywanych w Polsce w ciągu roku powinna wzrosnąć prawie dwukrotnie, a przeszczepień autologicznych o co najmniej ponad połowę (załącznik nr 7).

Niższa w Polsce, niż w najlepiej rozwiniętych krajach europejskich liczba wykonywanych przeszczepień komórek krwiotwórczych oznacza, że część pacjentów jest leczona suboptymalnie i umiera zanim dojdzie do procedury przeszczepienia. Dlatego w Polsce potrzebne jest zwiększenie liczby przeszczepień komórek krwiotwórczych, a przez to zmniejszenie śmiertelności chorych z niektórymi chorobami krwi. Z ostatniego raportu *Europejskiej Grupy do spraw Przeszczepiania Krwi i Szpiku (EBMT, European Blood and Marrow Transplantation Group)* wynika, że liczba przeszczepień w Europie ulega nadal wzrostowi wskutek zwiększenia dostępności dawców, głównie dzięki rozwojowi przeszczepień haploidentycznych, ale również dzięki wzrostowi liczby dawców niespokrewnionych, których w rejestrach światowych jest już ponad 32 mln. Dlatego w nadchodzących latach konieczne jest zapewnienie dalszego rozwoju leczenia przeszczepieniem komórek krwiotwórczych w Polsce. Wymaga to przede wszystkim działań mających na celu usunięcie przeszkód, które opóźniają i w konsekwencji uniemożliwiają wykonanie przeszczepienia w optymalnym czasie u wszystkich chorych ze wskazaniem do zastosowania tej formy leczenia. W przypadku przeszczepień allogenicznych, kwestie związane z doбором dawców, obok przygotowania pacjenta, są kluczowym elementem wpływającym na ich realizację. Szczegółowe omówienie zadań przedstawiono w **załączniku nr 8**.

2.10.3.2. Poprawa opieki potransplantacyjnej

Opieka potransplantacyjna istotnie wpływa na uzyskiwane wyniki przeszczepienia. Powikłania po przeszczepieniu mogą rozwijać się w odległym czasie po opuszczeniu przez chorego ośrodka transplantacyjnego i po jego powrocie pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu. Wczesne rozpoznanie powikłań po przeszczepieniu umożliwia rozpoczęcie leczenia wtedy, gdy jest ono najbardziej skuteczne. Szczegółowe omówienie rozwiązań mogących wpłynąć na poprawę opieki potransplantacyjnej przedstawiono w **załączniku nr 9**.

2.10.4. Hematoonkologia dziecięca

Wszystkie 18 ośrodków hematoonkologii dziecięcej w Polsce spełniają kryteria III poziomu referencyjności jako kompleksowe ośrodki wielospecjalistyczne. Ponadto w sześciu wojewódzkich ośrodkach koordynujących (Bydgoszcz, Kraków, Lublin, Poznań, Warszawa, Wrocław) funkcjonują ośrodki przeszczepiania krwiotwórczych komórek macierzystych, a w jednym ośrodku (Kraków) jest również zakład radioterapii.

2.11. Wybrane dziedziny wspomagające i ich problemy

2.11.1. Radiologia interwencyjna i diagnostyka obrazowa

Do przyczyn niskiego wskaźnika 5-letnich przeżyć na nowotwory złośliwe w Polsce należą nie tylko zbyt późne wykrywanie nowotworów, ale i czynniki związane z diagnostyką obrazową

i radiologią interwencyjną, zwłaszcza niewłaściwa interpretacja badań obrazowych u chorych onkologicznych. Ważnym zagadnieniem jest również dostępność i dystrybucja geograficzna oraz kadrowa procedur interwencyjnych, które w wielu przypadkach włączono obecnie do standardów leczenia wielu nowotworów.

O ile w zakresie podstawowej diagnostyki onkologicznej dokonał się znaczący postęp, m. in. dzięki zakupom aparatury diagnostycznej (tomografy komputerowe, aparaty rezonansu magnetycznego) w ramach programów MZ, o tyle wciąż mają miejsce duże niedobory w aspekcie diagnostyki wysokospecjalistycznej. Dotyczą one zarówno braku umiejętności prawidłowego wykonania badań przez personel medyczny, jak i ich właściwej interpretacji przez radiologów wyspecjalizowanych w diagnostyce onkologicznej.

W zakresie radiologii interwencyjnej głównym problemem jest słabo rozwinięta infrastruktura (braki aparaturowe) oraz niedobór radiologów interwencyjnych w ośrodkach onkologicznych. Choć liczba radiologów interwencyjnych wykonujących procedury interwencyjne w Polsce wydaje się być dostateczna, to jednak problemem jest ich rozkład pomiędzy ośrodkami – zabiegi tego typu przeprowadzane w ośrodkach specjalistycznych, które zlokalizowane są zazwyczaj poza publicznymi centrami onkologii. Należy podkreślić, że dla większości radiologów zabiegowych, posiadających doświadczenie w wykonywaniu standardowych zabiegów interwencyjnych, uzupełnienie wykształcenia o procedury onkologiczne powinno być stosunkowo łatwe i krótkotrwałe. Ogółem w Polsce pracuje ponad 120 radiologów i neuroradiologów zabiegowych zatrudnionych w około 70 pracowniach. Spośród nich około 20 wykonuje również zabiegi onkologiczne, głównie selektywne podawanie leków, embolizacje, wertebroplastyki, itd.

Należałoby znacząco zwiększyć liczbę aparatów do wykonywania zabiegów interwencyjnych w kompleksowych ośrodkach onkologicznych, jak również poprawić współpracę między ośrodkami radiologii interwencyjnej, a publicznymi centrami onkologii. Może się to dokonać zarówno poprzez pozyskiwanie radiologów interwencyjnych do ośrodków onkologicznych, jak i poprzez szkolenie kadry młodych radiologów w zakresie interwencji onkologicznych.

Dostępność specjalistycznej aparatury diagnostycznej (USG, TK, MR) w Polsce jest obecnie zadowalająca, co umożliwia realizację zadania polegającego na wykonywaniu wysokospecjalistycznych badań obrazowych z zakresu radiologii onkologicznej oraz ich właściwej interpretacji.

Potencjalne problemy związane z realizacją zaproponowanych zadań:

1) Problem edukacji radiologów ogólnych w zakresie diagnostyki onkologicznej.

Ważnym zagadnieniem pozostaje sprawa niedostatecznej edukacji radiologów ogólnych, pracujących poza ośrodkami onkologicznymi, w zakresie zaawansowanej diagnostyki onkologicznej. Poprawę w tym zakresie można osiągnąć poprzez wprowadzenie systemu stałych kursów szkoleniowych z zakresu radiologii onkologicznej przeznaczonych dla radiologów ogólnych. Kursy powinny obejmować diagnostykę onkologiczną z uwzględnieniem specyfiki narządowej schorzeń onkologicznych, ogólne kryteria odpowiedzi na leczenie onkologiczne (RECIST i inne), różnorodne obrazy radiologiczne zmian nowotworowych po leczeniu radio-, chemio- i immunoterapią;

- 2) Problem konsultacji tzw. trudnych badań obrazowych z zakresu onkologii wykonywanych poza specjalistycznymi ośrodkami onkologicznymi.
Wydaje się, że optymalny byłby system oparty na konsultacjach teleradiologicznych, przeprowadzanych w ośrodkach dedykowanych radiologii onkologicznej. Trzeba jednak mieć na uwadze, iż szersze wprowadzenie tego systemu w chwili obecnej nie jest możliwe z uwagi na zbyt małą liczbę radiologów onkologicznych. Problemy kadrowe w wielu ośrodkach onkologicznych, są tak duże, że czas oczekiwania na opis badania radiologicznego wydłużył się, tym bardziej że liczba badań oczekujących na opis uległa zwiększeniu. Należy podkreślić, że ocena badań onkologicznych jest trudna i czasochłonna – wymaga zazwyczaj analizy porównawczej, uwzględniającej nie tylko badanie poprzednie, ale także badania z wcześniejszych etapów leczenia. Z uwagi na powyższe, istnieje realna obawa, że nawet wprowadzenie dobrze wycenionych procedur konsultacyjnych z zakresu radiologii onkologicznej nie zachęci radiologów onkologicznych do systematycznego prowadzenia konsultacji. Dlatego, jako tymczasową alternatywę należałoby rozważyć zwiększenie liczby konsultacji prowadzonych w ramach posiedzeń zespołów międzydyscyplinarnych, czy tzw. kominków radiologicznych.
- 3) w radiologii interwencyjnej głównym problemem są braki aparaturowe i brak radiologów interwencyjnych w specjalistycznych Centrach Onkologii, co sprawia, że dostępność radiologii interwencyjnej w tych ośrodkach jest ograniczona.

W związku z powyższym rozważyć należy:

- 1) doposażyć publiczne ośrodki onkologiczne, w ramach KSO, w aparaturę przeznaczoną do interwencji radiologicznych (angiografy, aparaty USG dedykowane biopsjom i termoablacjom, aparaty do termoablacji, itp.). Zapewnienie szerokiej dostępności procedur interwencyjnych w publicznych centrach onkologii wydaje się być optymalnym rozwiązaniem z punktu widzenia chorych leczonych w tych jednostkach;
- 2) zachęcać ośrodki nieonkologiczne specjalizujące się w radiologii onkologicznej do nawiązywania ściślejszej współpracy z centrami onkologii;
- 3) zapewnić finansowanie specjalistycznego szkolenia radiologów mających wykonywać procedury interwencyjne (kursy, staże, szkolenia indywidualne).

2.11.2. Patomorfologia i biologia molekularna

Mając na celu zapewnienie jak najlepszych wyników leczenia chorób nowotworowych związanych z wprowadzaniem nowych możliwości terapii celowanych, do których kwalifikacja wymaga wykonania wysokospecjalistycznych badań, rekomenduje się wykonywanie tych badań w jednostkach referencyjnych posiadających odpowiednią infrastrukturę oraz doświadczenie.

W celu zapewnienia jakości, w prowadzeniu badań wymagane jest:

- 1) pobranie materiału klinicznego zgodnie z wymaganiami procedur chirurgicznych;
- 2) opracowanie materiału do badania patomorfologicznego zgodnie z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Patologów, w jednostkach posiadających licencję Towarzystwa na wykonywanie badań;

- 3) wykonanie wymaganych do wdrożenia leczenia celowanego badań dodatkowych (m. in. immunohistochemicznych, FISH oraz technikami biologii molekularnej) wyłącznie w jednostkach referencyjnych, posiadających w lokalizacji możliwość wykonania wszystkich procedur – patomorfologicznych i dodatkowych – wymaganych dla danej jednostki chorobowej (np. rak płuca, rak piersi, rak jelita grubego);
- 4) poddanie się jednostek wykonujących w/w badania zewnętrznej kontroli jakości.

Jedynie badania wykonane według powyższych rekomendacji powinny stanowić podstawę do wdrożenia leczenia. W innym przypadku, gdy część badań jest wykonywana częściowo w różnych jednostkach, nie gwarantuje to możliwości zapewnienia odpowiedniej ich jakości, a przez to niewłaściwej kwalifikacji do leczenia.

2.11.3. Rehabilitacja onkologiczna

Rehabilitacja onkologiczna jest obecnie standardem w leczeniu pacjentów z chorobą nowotworową w Europie i na świecie. Bez względu na sposób leczenia pacjenta rehabilitacja jest bezwzględnie koniecznym elementem kompleksowej terapii. Ma ona na celu: szybszy powrót do zdrowia, zmniejszenie dolegliwości, powikłań oraz towarzyszących chorób i urazów u pacjentów z chorobą nowotworową w trakcie leczenia lub po jego zakończeniu. Powoduje poprawę jakości życia, ułatwia funkcjonowanie w życiu codziennym oraz ogranicza ewentualną niepełnosprawność. Bez względu na okres prowadzonego leczenia onkologicznego, czy czas jaki upłynął od jego zakończenia, właściwie ustalony program rehabilitacji pozytywnie oddziałuje na pacjenta i jego otoczenie.

W systemie KSO rehabilitacja onkologiczna powinna być uwzględniona na każdym z kluczowych etapów postępowania z pacjentem. Winna ona zaistnieć zarówno w WOK, jak i w KOK.

KOK w zakresie onkologii dorosłych (COI) powinna w swojej strukturze organizacyjnej posiadać:

- 1) Klinikę/Oddział Rehabilitacji Onkologicznej z co najmniej 25-30 łózkami stacjonarnymi dla pacjentów wymagających całodobowej opieki medycznej w trakcie dalszego leczenia;
- 2) Oddział Rehabilitacji Onkologicznej Diennej dla pacjentów, którzy wymagają realizacji programu rehabilitacji przez zespół rehabilitacyjny złożony z co najmniej 3 członków;
- 3) Konsultacyjną Poradnię Rehabilitacji Onkologicznej spełniającą rolę dalszego programowania leczenia w procesie rehabilitacji dla pacjentów w trakcie i po leczeniu choroby nowotworowej oraz pełniącą rolę poradni konsultacyjnej dla pacjentów z chorobą nowotworową celem oceny i ustalenia programu rehabilitacji onkologicznej.

Byłyby to ośrodki najwyższego poziomu referencyjności, mające wpływ na wypracowanie standardów rehabilitacji onkologicznej u pacjentów w poszczególnych rodzajach choroby nowotworowej. Prowadziłyby one także szkolenia przed- i po dyplomowe dla lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów oraz innych członków zespołu rehabilitacyjnego co jest niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania systemu rehabilitacji onkologicznej.

Podobna struktura organizacyjna powinna dotyczyć wojewódzkich ośrodków koordynujących. W każdym z nich znajdować się powinny: Oddział Rehabilitacji Onkologicznej, z co najmniej 25-30 łózkami stacjonarnymi oraz Oddział Rehabilitacji Onkologicznej Diennej oraz Konsultacyjna Poradnia Rehabilitacji Onkologicznej.

Taka organizacja pozwoliłaby objąć leczeniem związanym z rehabilitacją onkologiczną wszystkich pacjentów bez względu na miejsce zamieszkania.

2.11.4. Kardio-onkologia

Udoskonalenie metod stosowanych w terapii przeciwnowotworowej podniosło skuteczność leczenia oraz wydłużyło czas przeżycia pacjentów po zakończeniu terapii. Jednak towarzyszy temu wzrost częstotliwości występowania działań niepożądanych, w tym kardiotoxyczności, która staje się poważnym problemem wpływającym na jakość życia i przeżywalność pacjentów onkologicznych. Kardiotoxyczność może występować trakcie leczenia (kardiotoxyczność ostra), w ciągu 12 m-cy od zakończenia terapii (kardiotoxyczność przewlekła) oraz od roku do 5 lat po zakończonym leczeniu (kardiotoxyczność przewlekła opóźniona). Dlatego zapobieganie, wczesne wykrycie, długotrwałe monitorowanie i leczenie występujących problemów serca u pacjentów onkologicznych staje się rosnącym problemem.

Zgodnie ze stanowiskiem Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego (*Position Paper on cancer treatments and cardiovascular toxicity developed under the auspices of the ESC Committee for Practice Guidelines: The Task Force for cancer treatments and cardiovascular toxicity of the European Society of Cardiology*) powikłania sercowo-naczyniowe w trakcie i po terapii przeciwnowotworowej można podzielić na dziewięć głównych kategorii:

- dysfunkcja mięśnia sercowego i niewydolność serca,
- choroba wieńcowa,
- wady zastawkowe,
- zaburzenia rytmu serca,
- nadciśnienie tętnicze,
- choroby zakrzepowo-zatorowe,
- choroba naczyń obwodowych i udar mózgu,
- nadciśnienie płucne,
- powikłania osierdziowe.

Konsultacja kardio-onkologiczna jest niezbędna w dwóch sytuacjach klinicznych – przed rozpoczęciem leczenia onkologicznego u chorych z rozpoznaną chorobą układu sercowo-naczyniowego (ta grupa pacjentów ma wysokie ryzyko kardiotoxyczności podczas leczenia onkologicznego i powinna być objęta specjalistycznym nadzorem kardiologicznym) oraz w trakcie leczenia onkologicznego u pacjentów, którzy doświadczają kardiotoxyczności tzn. pojawiają się powikłania sercowo-naczyniowe będące konsekwencją chemio- lub radioterapii.

Dzięki kardio-onkologii pacjenci mają szansę na kompleksową ocenę swojego stanu zdrowia i znalezienie optymalnego, najbardziej bezpiecznego rozwiązania w ujęciu interdyscyplinarnym. W przypadku kardiotoxycznego wpływu terapii onkologicznej,

kardiolog i onkolog może podjąć odpowiednie działania – np. zastosować farmakologiczne metody protekcji lub odpowiednio dostosować chemio- lub radioterapię do stanu zdrowia pacjenta. Zadaniem lekarzy specjalizujących się w zakresie kardio-onkologii jest przede wszystkim stosowanie leków kardiologicznych, które mają udowodnioną najlepszą skuteczność w populacji chorych na nowotwory oraz kwalifikacja do odpowiedniego i indywidualnie dobranego schematu terapii przeciwnowotworowej. Korzyść z proponowanego leczenia onkologicznego musi być wyższa niż ryzyko ewentualnych powikłań sercowo-naczyniowych. Informacje nt. kompleksowej opieki onkologicznej, z uwzględnieniem kardio-onkologii, przedstawiono w załączniku nr 11.

2.11.5. Opieka paliatywna

Opieka paliatywna to działanie, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin, stających wobec problemów związanych z postępującą, nieuleczalną chorobą. Działania te obejmują zapobieganie i zmniejszanie cierpienia poprzez wczesną identyfikację i leczenie bólu i innych dolegliwości, a także pomoc w problemach somatycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych. Wg badania przeprowadzonego przez *Worldwide Palliative Care Alliance* Polska zalicza się do grupy krajów o najwyższym poziomie rozwoju opieki paliatywnej na świecie. Istnieje jednak szereg wyzwań, które uniemożliwiają szeroki dostęp oraz najwyższą jakość medycyny paliatywnej w Polsce. Należą do nich m. in. niewystarczająca liczba poradni medycyny paliatywnej, wyraźne dysproporcje pomiędzy województwami w dostępie do świadczeń z tego zakresu, brak integracji onkologii z medycyną paliatywną oraz ograniczony dostęp do terapii przeciwbólowych. Istotną rolę w opiece w zaawansowanych stadiach choroby pełnią również organizacje pozarządowe, kościoły oraz związki wyznaniowe, które w dużej mierze przejmują opiekę nad osobami w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej. Kluczową rolę w tej opiece pełnią jednak najbliższe osoby, które powinny otrzymać możliwie największą pomoc na każdym etapie choroby, a w szczególności w jej końcowym stadium.

Opieka paliatywna świadczona jest w Polsce w trzech podstawowych formach: świadczenia stacjonarne w hospicjach, jako odrębnych podmiotach leczniczych lub oddziałach medycyny paliatywnej w strukturach szpitali, świadczenia ambulatoryjne – hospicjum domowe oraz świadczenia ambulatoryjne poradni medycyny paliatywnej. W odniesieniu do nowotworów krwi opieka paliatywna jest prowadzona w ośrodkach hematologicznych i częściowo w innych oddziałach szpitalnych.

W przypadkach, kiedy postępująca niezależnie od podejmowanych interwencji choroba rozwija się, zasadnicze znaczenie ma pomoc pacjentowi i jego najbliższej rodzinie, obejmująca ograniczenie do minimum cierpienia i zapewnienie poczucia bezpieczeństwa. Ocenia się, że około 80% pacjentów w zaawansowanych stadiach choroby nowotworowej wymaga różnych form opieki paliatywnej, która w ponad $\frac{3}{4}$ powinna być realizowana w ramach opieki domowej lub środowiskowej, a tylko w $\frac{1}{4}$ w opiece stacjonarnej. Żeby jednak tak się stało, należy udzielić maksymalnego wsparcia medycznego, psychologicznego i socjalnego rodzinom i najbliższym osobom, na których w ostatnim okresie choroby spoczywa ciężar opieki nad pacjentem.

Wsparcie takie powinno być zapewnione poprzez:

- pielęgniarki środowiskowe/ opieki długoterminowej w zakresie czynności odpowiadających ich kwalifikacjom,
- pracowników opieki społecznej, w zakresie potrzeb pozamedycznych (socjalnych),
- wolontariuszy, pomocy sąsiedzkiej i środowiskowej, w zakresie innych potrzeb (w tym emocjonalnych),
- pakiet edukacyjny dla rodziny, najbliższych opiekunów chorego.

Przy korzystaniu z każdej z wymienionych form opieki pacjent i jego opiekun powinni mieć świadomość, że w razie konieczności, oprócz łatwo dostępnej opieki lekarza POZ i jego zespołu, możliwa jest także pomoc ze strony specjalistów onkologii i medycyny paliatywnej.

3. Organizacja opieki w okresie przejścia pacjenta w dorosłość

Nowotwory u dzieci cechują się stosunkowo wysoką wyleczalnością, dzięki czemu dzieci po przebyciu choroby nowotworowej mają przed sobą potencjalnie 60-70 lat życia: 5-letnie przeżycie u dzieci dotyczy około 87% pacjentów z chłoniakami i około 80% z białaczkami.

W świetle epidemiologii i terapii chorób nowotworowych, pojawia się zatem kwestia kontynuacji opieki onkologicznej w momencie osiągnięcia przez pacjenta pediatrycznego 18 r. ż. Populację młodzieży i młodych dorosłych (*tzw. AYA – Adolescents and Young Adults*) definiuje się zazwyczaj arbitralnie jako osoby w wieku 16 – 29 lat.

Problem „przejścia” (*ang. transition*) pacjentów w wieku >18 lat z opieki medycznej prowadzonej przed podmioty udzielające świadczeń pediatrycznych pod opiekę poradni specjalistycznych lub oddziały udzielających świadczeń zdrowotnych osobom dorosłym dotyczy stale powiększającej się grupy dorosłych po leczeniu choroby nowotworowej w dzieciństwie. Amerykańskie Towarzystwo Medycyny Młodzieżowej (*American Society for Adolescence Medicine*) definiuje „przejście” jako celowy, zaplanowany proces skierowany na potrzeby medyczne, psychosocjalne i edukacyjne młodzieży z chorobami przewlekłymi, który pozwoli na przejście od opieki pediatrycznej do systemu opieki nad osobami dorosłymi.

Problem „przejścia” w Polsce – analiza „real life”:

W Polsce wobec pacjentów kończących 18 r. ż. funkcjonują 2 modele „przejścia”:

1) „Model zgody”:

- a) NFZ na wniosek szpitala, ale dopiero po udzieleniu świadczenia, w większości przypadków przychyła się do prośby ośrodka pediatrycznego i wyraża zgodę na kontynuację leczenia podtrzymującego, zazwyczaj w trybie ambulatoryjnym, do czasu jego zakończenia,
- b) wadą tego modelu jest jego biurokratyczność wynikająca z konieczności sporządzania dokumentacji celem uzgodnień z NFZ każdej wizyty, co wiąże się z dodatkową sprawozdawczością i wnioskowaniem do NFZ o refundację poniesionych kosztów przez szpital,
- c) wiąże się to również z pewnym ryzykiem ze strony szpitala, bo jednak do końca nie wiadomo jaka będzie decyzja NFZ,
- d) pomimo tych utrudnień, jest to model najczęstszy. Z reguły finansowana jest intensywna chemioterapia w szpitalu wg protokołów pediatrycznych, jeśli leczenie rozpoczęto w oddziale hematologii i onkologii dziecięcej przed ukończeniem przez pacjenta 18 r. ż.

2) „Model braku zgody”:

- a) powołując się na zasady ustalone przez NFZ, szpital nie wyraża zgody na leczenie pacjenta w jednostce pediatrycznej po ukończeniu przez niego 18 r. ż.,

- b) proces przejścia przebiega łatwiej jest, jeśli zarówno ośrodek pediatryczny, jak i internistyczny znajdują się w tym samym szpitalu, trudniej, jeśli w różnych. Możliwe są również „przejścia” do ośrodka w innym mieście, ale jest to kwestia indywidualnych uzgodnień, uwzględniających preferencje pacjenta.

Propozycje rozwiązań:

Propozycje usprawnienia procesu przejścia pacjenta pediatrycznego do ośrodka internistycznego muszą uwzględniać aktualną sytuację prawną i obowiązujący system opieki zdrowotnej w Polsce. Istnieją dwie możliwości poprawienia tego procesu. Pierwsza, związana jest z utworzeniem oddziałów dla młodzieży i młodych dorosłych (typu AYA) lub oddziałów „obserwacyjnych” – monitorujących pacjentów po zakończonym leczeniu onkologicznym, pod kątem jakości życia i występowania powikłań późnych. Druga możliwość to wprowadzenie zmian polegających na bliskiej współpracy opartej na wspólnych spotkaniach pediatryczno-internistycznych oraz wspólnych konsultacjach pacjentów po osiągnięciu 16 r. ż. Propozycje takich zadań przedstawiono w **tab. 2**. To również nie jest rozwiązanie bezkosztowe, co wynika z dodatkowego kosztu czasu pracy personelu medycznego. Jest jednak znacznie tańsze i opiera się głównie na zmianach w organizacji pracy. Propozycje tych zmian są w pełni osadzone w polskiej rzeczywistości i możliwe do wprowadzenia.

Tab. 2. Propozycje zmian i zadań usprawniających proces przejścia pacjenta pediatrycznego do ośrodka hematologicznego (internistycznego)

Grupy osób decyzyjnych	Zadanie
Ośrodki pediatryczne i internistyczne	- współpraca podmiotów leczniczych, - konsultacje pomiędzy lekarzami prowadzącymi leczenie w ośrodku dla dzieci i lekarzami ośrodka przejmującego pacjenta, - pielęgniarki: edukacja pacjenta.
Onkolodzy i hematolodzy dziecięcy	- współpraca z internistami (kontakt, konsultacja), pisemne planowanie przekazania pacjenta z wyprzedzeniem co najmniej 3-miesięcznym, - przy konieczności przekazania pacjenta: dokładna epikryza, dokładny przebieg leczenia, przekazanie aktualnego protokołu terapeutycznego (uwzględniającego stosowane leki i ich dawki), - wprowadzenie dla pacjenta karty informacyjnej o charakterze „paszportu ozdrowieńca”.
Onkolodzy	- okresowe spotkania z onkologami i hematologami dziecięcymi, - wspólne konsylia lub konsultacje pacjentów po ukończeniu 16 r. ż.
NFZ	przesunięcie granicy wieku opieki w ośrodkach pediatrycznych do np. 21 r. ż.
Towarzystwa naukowe	wspólne opracowywanie zasad postępowania.

W procesie przekazywania pacjenta ważna jest również jego edukacja, która powinna być dostosowana do trzech etapów opieki medycznej wyznaczonych przez: rozpoczęcie terapii onkologicznej, zakończenie terapii onkologicznej i okres 2-5 lat po zakończeniu terapii, gdy mogą pojawić się pierwsze objawy odległe. W ten proces edukacji powinni być włączeni zarówno lekarze jak i pielęgniarki, ale także nauczyciele i psycholog. Dużą rolę mogą tu także odegrać organizacje pożytku publicznego mające na celu wspieranie pacjentów hematoonkologicznych. Procesowi edukacji pacjenta mogą służyć poradnik dla pacjenta lub „paszport ozdrowieńca”, czyli dokument o charakterze zbioru informacji i rekomendacji dla pacjenta, a także lekarzy POZ i innych specjalistów. Niezależnie od konkretnej formy, istotne jest aby pacjentowi przekazać pisemne streszczenie leczenia, które może być papierową wersją tego, co zawiera elektroniczny „paszport ozdrowieńca”, czyli: pełną diagnozę, wszystkie daty, wszystkie leki o skumulowanych dawkach, całą radioterapię z frakcjonowaniem i całkowitą dawką w Gy, w tym na narządy ryzyka i niezbędne działania następce w oparciu o istniejące wytyczne.

W odniesieniu do 3 grup pacjentów włączonych w proces przejścia, propozycje optymalnych rozwiązań przedstawiono w poniższej tabeli.

Tab. 3. Postępowanie z pacjentami w zależności od rozpoznania rodzaju choroby nowotworowej i fazy leczenia onkologicznego

Pacjenci	Postępowanie
Ostre białaczki, chłoniaki i inne nowotwory złośliwe leczone intensywną/ długotrwałą chemioterapią	dokończenie terapii w ośrodku pediatrycznym (konieczna decyzja NFZ i akceptacja szpitala).
Przewlekła białaczka szpikowa (i inne choroby wymagające terapii ciągłej)	rozpoczęcie przekazywania z wielomiesięcznym wyprzedzeniem i wcześniejszymi konsultacjami hematologicznymi.
Po zakończonym leczeniu onkologicznym	- kompleksowa opieka w ośrodku pediatrycznym do 5 lat od momentu zakończenia terapii onkologicznej (konieczna decyzja NFZ i akceptacja szpitala), - powołanie poradni/oddziałów monitorowania pacjentów po zakończonym leczeniu onkologicznym (konieczna decyzja na poziomie systemu ochrony zdrowia), - kompleksowa opieka w ośrodku internistycznym, - opieka prowadzona przez lekarza POZ.

Odrębną sytuacją jest wystąpienie wznowy choroby nowotworowej u pacjenta pełnoletniego będącego jeszcze pod opieką ośrodka pediatrycznego. Taka sytuacja powinna być traktowana analogicznie jak nowe rozpoznanie choroby nowotworowej wymagające rozpoczęcia terapii onkologicznej w trybie natychmiastowym w oddziale dla dorosłych (*ang. crisis-*

orientedtransition). Wskazane jest przekazanie zasadniczych informacji o pacjencie do ośrodka onkologii i hematologii dziecięcej, w którym pacjent był wcześniej leczony.

Podsumowując, proces przechodzenia pacjentów leczonych w okresie dziecięcym pod opiekę hematologów internistycznych wymaga koordynacji, najlepiej w formie zinstytucjonalizowanej. Pozwoli to z jednej strony uzyskać optymalną opiekę ozdrowieńcom z choroby nowotworowej, a z drugiej strony dostarczy informacji na temat skuteczności i późnych powikłań leczenia.

4. Profilaktyka onkologiczna

Profilaktyka nie była do tej pory traktowana jako kluczowy obszar systemu ochrony zdrowia. Ważnym krokiem było powołanie NPZChN, jednak zabrakło oceny rezultatów podejmowanych działań oraz precyzyjnego określenia celów jakie ma on zrealizować. Prace nad KSO dają szansę na kompleksowe podejście w onkologii, kładąc większy nacisk na prewencję i wczesne wykrycie, a mniejszy na medycynę interwencyjną. Profilaktyka pierwotna i wtórna nie tylko jest w dłuższej perspektywie tańsza, ale i bardziej skuteczna. Jednym z głównych celów strategii powinno być zatem zmniejszenie liczby diagnoz nowotworów w zaawansowanych stadiach.

Rekomendowane rozwiązania:

1. **Przeprowadzenie audytu dotychczasowych działań w zakresie profilaktyki – jak się wydaje brak efektów w zakresie prowadzonych w ubiegłych latach działań profilaktycznych spowodowany jest m. in. nieprzygotowaniem społeczeństwa do odbioru proponowanych treści,** stąd:
 - 1) istnieje potrzeba zweryfikowania i poszerzenia edukacji w zakresie profilaktyki nowotworów, która powinna być prowadzona już na etapie przedszkola (zajęcia w formie zabawy) i szkoły od podstawowej do liceum (lekcje edukacji);
 - 2) konieczna jest zmiana obrazu choroby nowotworowej w postrzeganiu społecznym, poprzez kampanie ogólnopolskie ukazujące raka jako chorobę przewlekłą taką jak np. cukrzyca, w której można zachować dobrą jakość życia;
 - 3) nie należy straszyć rakiem, a propagować badania profilaktyczne jako element zdrowego stylu życia, który pozwoli na wykrycie choroby na wczesnym etapie i jej wyleczenie.
2. Zdefiniowanie celów działań profilaktycznych, grup docelowych, strategii długofalowych.
3. Poszerzenie sposobu dotarcia do odbiorców i kanałów informacji:
 - 1) potrzeba szerszego sięgnięcia po najnowsze środki komunikowania, tj. media społecznościowe, aby dotrzeć do młodszych grup społeczeństwa;
 - 2) wykorzystanie i upowszechnienie najnowszych technologii informacyjnych, tj. aplikacje na komórki np. przypominające o wykonaniu badania;
 - 3) stworzenie ogólnopolskiego portalu o badaniach profilaktycznych – na czym polegają, gdzie są prowadzone.
4. Uaktualnienie, unowocześnienie i wprowadzenie nowych programów przesiewowych:
 - 1) programy przesiewowe powinny być prowadzone z wykorzystaniem najnowszej wiedzy medycznej, np.:
 - a) program profilaktyki raka szyjki macicy, poza cytologią, powinien przewidywać szczepienia w kierunku wirusa HPV zarówno dla chłopców, jaki i dla dziewcząt oraz wykorzystanie płynnej cytologii;
 - b) w programie profilaktyki raka piersi należy wprowadzić na szerszą skalę badania USG dla młodszych kobiet, podnieść granicę wieku dla wykonywania mammografii;
 - c) kolonoskopia wykonywana w ramach programu profilaktyki raka jelita grubego powinna u większej liczby pacjentów być wykonywana w znieczuleniu.

- 2) kontynuacja innowacyjnych programów profilaktyki onkologicznej opracowanych i wdrażanych przez resort zdrowia dotyczących profilaktyki: nowotworów szyi i głowy, raka wątroby, nowotworów płuca oraz profilaktyki genetycznej nowotworów neuroendokrynnych;
 - 3) umożliwienie tworzenia i wdrażania nowych programów profilaktycznych w zależności od potrzeb np. dotyczących badań genetycznych w hematologii;
 - 4) stworzenie programu profilaktyki nowotworów ginekologicznych dla kobiet z małych miejscowości w oparciu o dobrze wyposażane cyto-mamobuysy, w których można wykonać mammografię, USG piersi, USG dopochwowe, cytologię.
5. Koordynacja działań profilaktycznych w różnych dziedzinach medycyny – prowadzenie jednoczesnych, skoordynowanych działań profilaktycznych chorób związanych z tymi samymi czynnikami ryzyka, np. nikotynozależnych, a także wspólnymi czynnikami prewencji pierwotnej w onkologii, kardiologii, chorobach metabolicznych itd. przyczyni się do zmniejszenia zachorowalności na te choroby.
6. Opracowanie strategii profilaktyki onkologicznej w postaci osobnego dokumentu lub w ramach KSO – wytyczającej działania na kilka lub kilkanaście lat, aby z perspektywy dłuższego czasu ocenić efekty jej realizowania:
- 1) powołanie instytucji centralnie koordynującej, integrującej i odpowiedzialnej za pracę różnych realizatorów – instytucje centralne, jednostki samorządu terytorialnego, organizacje pozarządowe, placówki zdrowia, instytucje naukowe itd. – działające w tych samych obszarach działań profilaktycznych;
 - 2) prowadzenie systematycznej ewaluacji podejmowanych działań profilaktycznych w celu zapewnienia ich efektywności;
 - 3) opracowanie wskaźników oceny efektywności programów;
 - 4) poddawanie okresowym zewnętrznym audytom działalności placówki koordynującej i realizatorów programów.
7. Edukacja – profilaktyka pierwotna:
- 1) opracowanie przez resorty edukacji i zdrowia, we współpracy z organizacjami pacjentów skutecznego programu edukacyjnego, aby zagadnienia profilaktyki pierwotnej młodzieży znalazły stałe miejsce w szkolnych programach zajęć lekcyjnych;
 - 2) wspomaganie programów edukacyjnych realizowanych przez organizacje pozarządowe, dotyczących ryzyk występowania chorób nowotworowych, powiązanych z czynnikami rakotwórczymi w miejscu pracy;
 - 3) wspomaganie programów edukacyjnych, kierowanych do osób starszych, dotyczących ryzyk związanych występowaniem chorób nowotworowych po 60 r. ż.
8. Zwiększenie dostępu do rzetelnej informacji:
- 1) utworzenie, finansowanego ze środków publicznych, ogólnopolskiego portalu informacyjnego dla pacjentów onkologicznych, zawierającego w szczególności także informacje o drodze postępowania w sytuacji podejrzenia choroby nowotworowej, jak też wczesnego rozpoznania choroby nowotworowej, czynnikach ryzyka i objawach chorób nowotworowych, a także o możliwości wykonania badań profilaktycznych;
 - 2) utworzenie w ramach portalu infolinii, z zasadą udzielania informacji zwrotnych w ciągu 24 godzin, dotyczących rozwiązywania problemów pacjentów z chorobami nowotworowymi m. in. w zakresie przeprowadzenia badań profilaktycznych;
 - 3) utworzenia w ramach portalu rozwiązań, związanych z opisem ścieżek terapeutyczno-leczniczych dla pacjentów z chorobami nowotworowymi;

- 4) utworzenia w ramach portalu, na podstawie otrzymywanych z NFZ informacji o średnim czasie oczekiwania na świadczenia u poszczególnych świadczeniodawców w tym wykonania badań profilaktycznych i diagnostycznych;
- 5) zobowiązanie wszystkich świadczeniodawców (POZ, AOS, szpitale) do przekazywania informacji w widocznym dla pacjenta miejscu o adresie internetowym portalu.

5. Rola pacjentów w opiece onkologicznej

5.1. Badanie satysfakcji pacjentów onkologicznych

Uwzględnienie oceny systemu opieki onkologicznej przez pacjentów jest bardzo pożądane przez środowisko pacjentów. Chodzi przede wszystkim o ocenę satysfakcji pacjentów w zakresie opieki rozumianej nie tylko jako zastosowanie określonych standardów medycznych czy konkretnych terapii, lecz obszarów takich jak: komunikacja personelu medycznego z pacjentem, dostępność do informacji, poszanowanie godności i intymności, dostęp do kompleksowych usług: opieki psychologicznej, leczenia bólu, dietetyka etc. Bardzo często właśnie w tych obszarach dochodzi do naruszenia praw pacjentów, co ma także pośredni wpływ na skuteczność podstawowego leczenia i poczucie bezpieczeństwa chorego.

W podmiotach prowadzących działalność leczniczą, podobnie jak w innych przedsiębiorstwach usługowych, kluczową rolę odgrywa klient zewnętrzny, czyli w tym przypadku pacjent. Wg Światowej Organizacji Zdrowia pacjentem jest każda osoba korzystająca z usług medycznych niezależnie od tego, czy jest zdrowa, czy chora. Wysoką jakość świadczonych usług osiąga się dzięki zrozumieniu i spełnieniu wymagań pacjenta. W ciągu ostatnich kilku lat wzrosła presja społeczeństwa domagającego się wyższej jakości usług medycznych. Przedmiotem niezadowolenia pacjentów są m. in.: brak czasu personelu medycznego w kontaktach z chorymi, brak należytej informacji oraz błędy medyczne. Wg zrealizowanego w ramach kampanii edukacyjnej „Zdrowe szpitale” badania TNS OBOP problemami pacjentów hospitalizowanych są długi czas oczekiwania na zabieg lub wizytę (57% badanych) oraz niezadawalająca jakość obsługi pacjenta (44%). Także cytowane już wcześniej badanie IPSOS „Rak – priorytet publiczny?” wykazuje, że aż 70% pacjentów onkologicznych jest niezadowolonych z jakości opieki oferowanej im przez system ochrony zdrowia w Polsce.

W związku z powyższym proponuje się wprowadzenie Karty oceny satysfakcji pacjenta onkologicznego (**propozycja w załączniku nr 13**), wypełnianej po każdej hospitalizacji i oceniającej w szczególności stosunek personelu medycznego do pacjenta, warunki socjalno-bytowe, podmiotowe traktowania pacjenta w podejmowaniu świadomych decyzji terapeutycznych oraz przestrzeganie praw pacjenta. Ankiety powinny być wypełniane po wyjściu pacjenta ze szpitala – badania ankietowe prowadzone w trakcie hospitalizacji są niewiarygodne – wyniki są znacząco zawyżone. Do rozważenia jest model ankietowania telefonicznego, do 2 tygodni od wyjścia pacjenta ze szpitala. Wcześniej w placówce pacjent może wyrazić lub nie zgodę na takie badanie. W przyszłości można by rozważyć dodanie mechanizmu oceny satysfakcji pacjenta do Internetowego Konta Pacjenta. Bardzo ważne jest, aby ankiety wypełniał faktycznie pacjent. Dotychczasowo realizowane projekty internetowych badań satysfakcji nie spełniają kryteriów rzetelności i wiarygodności. Zbiorcze wyniki wystandaryzowanych ankiet powinno się publikować w domenie publicznej w formie rankingów, a wyniki powinny być uwzględniane przez NFZ, jako kryterium jakościowe w trakcie postępowań konkursowych związanych z zawarciem umów o udzielanie świadczeń

opieki zdrowotnej. Szpitale o najniższym rankingu powinny być obligatoryjnie poddane kontroli przez nadzór merytoryczny i Rzecznika Praw Pacjenta.

5.2. Wolontariat onkologiczny

Ważnym elementem poprawy jakości życia chorych onkologicznych jest uwzględnienie opieki także po procesie właściwego leczenia. Jest to szczególnie istotne dla osób, które w wyniku leczenia stały się niepełnosprawne, lub u których przebieg choroby ma charakter postępujący. W tych przypadkach ważna jest pomoc wykraczająca poza medyczny charakter, obejmująca również wymiar emocjonalny i psychologiczny.

Rozpoznanie choroby nowotworowej wywołuje u pacjentów poczucie zagrożenia życia i może być przyczyną zaburzeń adaptacyjnych, lękowych, a nawet depresji. Jest to moment, kiedy zapotrzebowanie na wsparcie gwałtownie wzrasta. To wsparcie należy rozumieć jako pomoc dostępną dla pacjentów w sytuacjach dla nich niezwykle trudnych, nowych, pojawiających się zazwyczaj w najmniej oczekiwanych momentach ich życia. Pacjent oczekuje wtedy rozmowy i pomocy, nie tylko od profesjonalistów, także od osób o podobnych doświadczeniach, czyli innych pacjentów. Emocje towarzyszące chorobie mogą być różne, zależą od osobowości, wieku, płci, wcześniejszych doświadczeń, postaw kulturowych itp. Pacjenci potrzebują w tym okresie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego czy rzeczowego. Takim wsparciem może być rozmowa z lekarzem, psychologiem, pielęgniarką, pracownikiem socjalnym, ale również rozmowa z innym pacjentem z takim samym lub podobnym rozpoznaniem, który przeżył leczenie i ma większe „doświadczenie onkologiczne”.

Przykładem takich rozwiązań jest projekt realizowany w Dolnośląskim Centrum Onkologii we Wrocławiu pn. „Onko-przyjaciel”. Projekt „Onko-przyjaciel” to idea wzajemnej pomocy i wsparcia pacjentów leczonych w Dolnośląskim Centrum Onkologii we Wrocławiu z powodu chorób nowotworowych. Pacjenci po przebytym leczeniu z powodu określonego nowotworu (wolontariusze) wspierają nowych pacjentów z takim samym rozpoznaniem, którzy mają postawioną diagnozę i oczekują na leczenie lub są we wstępnej jego fazie. Taki rodzaj wsparcia z powodzeniem stosowany jest np. w krajach skandynawskich (Norwegia). Tego typu wsparcie pozytywnie wpływa na samopoczucie pacjenta oraz przebieg procesu leczenia.

Ważnym elementem tego typu projektów jest odpowiednie przygotowanie i przeszkolenie wolontariuszy do wykonywanej pracy. Zasadniczą rolę w tym procesie mogą odegrać organizacje pozarządowe, których wsparcie w postaci doświadczenia powinno być dostępne dla wszystkich zainteresowanych wolontariatem.

6. Pilotaż kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej w jednostkach koordynujących

6.1. Opis i cele pilotażu

W ustawie z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych program pilotażowy zdefiniowano jako zespół zaplanowanych działań z zakresu opieki zdrowotnej o charakterze testowym, dotyczących nowych warunków organizacji, realizacji lub nowego sposobu finansowania świadczeń opieki zdrowotnej, poprzedzających wdrożenie rozwiązań systemowych.

Celem programu pilotażowego będzie sprawdzenie nowego modelu koordynacji opieki onkologicznej w ramach województwa, poprzez stworzenie systemu gromadzenia danych o wynikach leczenia, zdarzeniach niepożądanych i powikłaniach, ich analizie na poziomie poszczególnych obszarów opieki, regionów i świadczeniodawców oraz regularnym publikowaniu informacji na ten temat. Wprowadzenie systemu zostanie poprzedzone implementacją ścieżek pacjentów onkologicznych (wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego) w wybranych najczęstszych nowotworach oraz określeniem mierników. Dodatkowym elementem pilotażu zapewniającym pacjentom dostęp do informacji o nowych rozwiązaniach organizacyjnych w opiece będzie dedykowane *call center*.

Nowe rozwiązania organizacyjne mają wyeliminować negatywne zjawiska w onkologii, które w ostatnich latach wpływały na jakość leczenia onkologicznego a co za tym idzie szanse pacjentów na przeżycie. Wpływały również na nieprawidłową alokację publicznych środków oraz zadłużanie się publicznych szpitali. Rozwiązania wprowadzone w pilotażu mają zapewnić nadzór i monitorowanie najbardziej nieefektywnych obszarów w onkologii. Zakresy opieki objęte pilotażem dotyczą diagnostyki onkologicznej oraz leczenia finansowanych w ramach pakietu onkologicznego oraz ze środków „pozapakietowych”.

Dla realizacji programu pilotażowego, powołane zostaną ośrodki koordynujące na terenie województw objętych pilotażem. Przez ośrodek koordynujący należy rozumieć podmiot leczniczy o dużym potencjale sprzętowym i kadrowym, wyspecjalizowany w udzielaniu świadczeń onkologicznych najwyższej jakości. Kryteria wyboru ośrodka koordynującego, oparte na takich elementach jak liczba procedur medycznych, kompleksowość świadczonych usług, zasoby kadrowe i sprzętowe, wysokość kontraktu na leczenie onkologiczne, zostaną określone w rozporządzeniu MZ.

Oczekiwanym efektem programu pilotażowego jest poprawa bezpieczeństwa i jakości leczenia onkologicznego, poprawa satysfakcji pacjenta oraz optymalizacja kosztowa opieki onkologicznej.

Zakładane efekty:

- 1) **pełna informacja o kosztach bezpośrednich leczenia na PESEL;**

- 2) wzrost skuteczności leczenia chorób nowotworowych;
- 3) optymalizacja ścieżki pacjenta onkologicznego;
- 4) ograniczenie nieprawidłowych zdarzeń klinicznych;
- 5) zwiększenie efektywności alokacji środków publicznych;
- 6) poprawa jakości rozliczeń procedur z NFZ;
- 7) optymalizacja kosztów pośrednich poprzez ich stały monitoring.

Szczegółowy zakres świadczeń, województwa włączone do pilotażu oraz czas trwania pilotażu uzgodnione zostaną z MZ. Przyjmuje się, że czas trwania pilotażu powinien wynieść mniej więcej 1,5 roku, aby możliwa była ocena skuteczności założonych celów (jest to minimalny czas potrzebny do przeanalizowania ścieżki pacjenta onkologicznego od momentu rozpoznania do zakończenia terapii przeciwnowotworowej). Początek programu powinien przypaść na początek okresu rozliczeniowego z NFZ. Z uwagi na zły stan opieki onkologicznej w Polsce proponuje się jego wprowadzenie we wrześniu 2018 r.

6.2. Opis rozwiązań proponowanych w pilotażu

1. Onkologiczny *call center* (**szczegółowy opis w załączniku nr 14**).
2. Koordynacja konsyliów interdyscyplinarnych:
 - a) ocena kompletności diagnostyki,
 - b) ocena realizacji zaleceń konsyliów – ocena kompleksowości terapii,

Karta DiLO miała rozwiązać problem, przyspieszając i koordynując proces od podejrzenia przez diagnostykę po leczenie (etap *follow up* nie został włączony do pakietu). W praktyce trzy z pięciu składowych, uwzględnionych w pakiecie onkologicznym nie działają właściwie:

1. Diagnostyka:

Problem: nie określono jednoznacznie standardu diagnostyki w poszczególnych lokalizacjach. O kompletności diagnostyki decyduje podmiot realizujący. Finansowanie etapu wstępnego i pogłębionego odbywa się wyłącznie na podstawie rozliczenia, składanego przez realizujący etap podmiot. Nie przewidziano jakiegokolwiek oceny prawidłowości i kompletności przeprowadzonych badań; w praktyce wystarczy sprawozdanie jednego badania z szerokiej listy, na którą składają się między innymi badania USG czy RTG oraz badania laboratoryjne czy mikrobiologiczne. Poprawność diagnozy czy możliwość planowania na jej podstawie leczenia nie jest formalnie weryfikowana. W praktyce stosunkowo często zdarza się sytuacja, gdy po konsylium zleca się kolejne, niezbędne badania bądź powtarza się te, które zrealizowano w trakcie etapów diagnostyki ze względu na ich ograniczoną przydatność.

Rozwiązanie: etap diagnostyki będzie odbywał się na dotychczasowych zasadach – pacjent wybiera placówkę ambulatoryjną, która uczestniczy w pakiecie onkologicznym i tam realizuje badania. Diagnostyka w przypadku pięciu lokalizacji nowotworów (piersć, płuco, prostata, jelito grube, jajnik) odbywa się zgodnie z wytycznymi, opracowanymi przez towarzystwa naukowe – w wytycznych musi znaleźć się dokładny opis kompletnej diagnostyki pogłębionej. Warto rozważyć, aby we współpracy z AOTMiT wycenić kompletny pakiet diagnostyki

w poszczególnych typach nowotworów – w miarę możliwości płatność może być realizowana inaczej niż ryczałtem, stosownie do kosztów wykonanych badań.

Zmiana w stosunku do obecnego stanu: po zakończeniu diagnostyki pogłębionej – informacja o zakończeniu diagnostyki przekazywana jest do ośrodka koordynującego, który ustala miejsce przeprowadzenia konsylium.

2. Konsylia – interdyscyplinarny zespół określa plan leczenia:

Problem: z założenia podstawową przewagą pakietu onkologicznego jest leczenie pacjenta zaplanowane na konsylium, w skład którego wchodzi specjaliści w każdej z metod leczenia nowotworów złośliwych oraz diagności. W praktyce w wielu przypadkach konsylium odbywa się czysto teoretycznie, poprzez zebranie kompletu pieczętek lekarzy. Z założenia konsylium organizuje ośrodek, do którego zgłosi się pacjent. Biorąc pod uwagę fakt, że niektóre z podmiotów realizujących pakiet onkologiczny zajmują się w ciągu roku pojedynczymi pacjentami, zebranie konsylium jest często utrudnione, zaś jego skład przypadkowy (uczestniczą w nim osoby o niezawierzonej doświadczeniu, spełniające kryteria formalne). Jednocześnie – podobnie jak w diagnostyce – brak jest formalnej oceny poprawności planu leczenia czy jego zgodności z wytycznymi.

Teoretycznie na konsylium powinien być obecny pacjent, który powinien na podstawie przedstawionych opcji współuczestniczyć w podjęciu decyzji odnośnie proponowanych opcji terapeutycznych.

Rozwiązanie: należy stworzyć „sieć” konsyliów, których lokalizacja powinna pokrywać się z ośrodkami o różnych poziomach referencyjności. Pacjent – o ile nie wskaże konkretnej lokalizacji – powinien być kierowany do ośrodka najbliższego ze względu na miejsce zamieszkania.

Do zadań konsylium należy:

- 1) ocena kompletności przeprowadzonej diagnostyki na podstawie wytycznych (wraz z przekazaniem informacji o ocenie do płatnika – pełna płatność tylko za kompletną diagnostykę – badanie PET-CT powinno być finansowane dodatkowo)
lub
- 2) skierowanie pacjenta na niezbędne dodatkowe badania (sposób finansowania do omówienia; zadanie jest łatwiejsze do realizacji gdy opłata za diagnostykę nie jest ryczałtowa, a raczej uzależniona od „zawartości”);
- 3) ustalenie planu leczenia wraz z sugestią miejsca realizacji (wybór miejsca odbywa się we współpracy z pacjentem); wydaje się, że należy zalecać leczenie jedynie w ośrodkach o określonym poziomie referencyjności;
- 4) przydzielenie koordynatora.

3. Koordynacja:

Ta czynność nie jest finansowana przez NFZ, nie jest też raportowana. Koordynator nie ma jasno określonych zadań, wytycznych czy możliwości działania. W praktyce nie działa.

Rozwiązanie: stworzenie jednego centrum koordynacji w WOK, którego finansowanie byłoby elementem pilotażu. Centralizacja koordynacji znacznie ułatwi komunikację z ośrodkami

realizującymi świadczenia, umożliwi też sprawną komunikację z pacjentami w określonych godzinach – model typu *call center*. Do rozważenia ewentualnie dodatkowe punkty koordynacji w ośrodkach II poziomu referencyjnego. Ewentualny kształt i rozmieszczenie powinny leżeć w gestii WOK.

Wojewódzki Ośrodek Koordynacji:

- okresowa i losowa ocena planów leczenia, ustalanych w ośrodkach satelitarnych,
- koordynacja całego procesu koordynacji,
- nadzór nad odstępstwami od ustalonego planu leczenia,
- konsultacja przypadków klinicznie trudnych lub wątpliwych w trakcie leczenia,
- raportowanie procesu objętego pilotażem.

Ośrodek niższego poziomu referencyjności (zadania):

- ustalanie planu leczenia,
- koordynacja pacjentów.

Kryteria wyboru ośrodków koordynujących

Podmioty włączone do pilotażu: powinien to być świadczeniodawca realizujący najwyższy odsetek świadczeń w ramach pakietu onkologicznego obejmujących diagnostykę onkologiczną i leczenie onkologiczne, który posiada niezbędne doświadczenie i zasoby materialne i ludzkie, pozwalające na lepszą koordynację procesu udzielania świadczeń onkologicznych w celu zapewnienia wysokiej jakości tych świadczeń na obszarze konkretnego województwa.

Ośrodek koordynujący powinien spełniać następujące kryteria:

- 1) pozycja wiodąca danej jednostki uzasadniona w MPZO (pod względem zasobów oraz realizowanych procedur);
- 2) realizacja świadczeń onkologicznych w ciągu ostatnich 2 lat;
- 3) pozycja wiodąca danej jednostki w procesie realizacji pakietu onkologicznego w danym województwie (największa liczba zrealizowanych procedur);
- 4) odpowiednia liczba specjalistów w poszczególnych dziedzinach onkologii;
- 5) możliwość wykonania pogłębionej diagnostyki onkologicznej w ramach zasobów świadczeniodawcy;
- 6) możliwość wykonywania podstawowej onkologii (chirurgia onkologiczna, chemioterapia i radioterapia) w ramach zasobów świadczeniodawcy;
- 7) odpowiednia liczba realizowanych procedur kompleksowego leczenia onkologicznego (np. w ostatnich 2 latach);
- 8) odpowiednia jakość świadczonych usług – np. jakość badania patologicznego;
- 9) odpowiednia lokalizacja centrum onkologicznego (ze wskazaniem na miasto wojewódzkie);
- 10) posiadanie szczegółowej informacji epidemiologicznej w województwie – obowiązek prowadzenie wojewódzkiego rejestru nowotworów.

Do oceny poziomu realizacji projektu konieczne jest wyznaczenie wskaźników:

Wskaźniki – wspólne dla wszystkich nowotworów (ewentualnie liczone odrębnie dla każdej lokalizacji według jednego wzoru):

1. Śmiertelność 30-dniowa (*wskaźnik wyliczany przez OW NFZ*).
2. Śmiertelność roczna (*wskaźnik wyliczany przez OW NFZ*).
3. Śmiertelność 2-letnia (*wskaźnik wyliczany przez OW NFZ*).
4. Śmiertelność 5-letnia (*wskaźnik wyliczany przez OW NFZ*).
5. Odsetek chemioterapii rozliczonej ambulatoryjnie do całości chemioterapii (osobodni).
6. Odsetek radioterapii rozliczonej ambulatoryjnie do całości radioterapii (osobodni).
7. Odsetek pacjentów, którzy mieli konsylium przed rozpoczęciem leczenia.
8. Odstęp od zakończenia diagnostyki do rozpoczęcia leczenia (dowolną metodą).
9. Odsetek kompletnych diagnostyk (*wskaźnik wyliczany przez OW NFZ*).
10. Stosunek liczby koordynowanych pacjentów do liczby leczonych pacjentów (na dowolnym etapie).
11. Odsetek pacjentek z III i IV stopniem zaawansowania wśród wszystkich leczonych (konkretne lokalizacje).

Wskaźniki dla określonych lokalizacji – rak sutka:

1. Odsetek operacji oszczędzających do liczby wszystkich operacji.
2. Odsetek radioterapii po operacji oszczędzającej.
3. Odsetek implantów piersi do operacji mastektomii kompletnych.

Inne lokalizacje powinny być przygotowane na podstawie rozmów z ekspertami.

7. Program kompleksowej i koordynowanej opieki zdrowotnej w hematoonkologii

Szczegółowe założenia programu kompleksowej i koordynowanej opieki hematoonkologicznej przedstawiono w **załączniku nr 16**.

8. Narodowa Strategia Onkologiczna

Dotychczas wprowadzane rozwiązania na rzecz poprawy sytuacji w onkologii polskiej miały charakter bardziej ilościowy niż jakościowy. Ich celem było zwiększanie liczby dostępnej aparatury medycznej, czy też liczby pacjentów objętych opieką. Niedostatecznie koncentrowano się też na wdrażaniu instrumentów z zakresu jakości, koordynacji oraz kompleksowej opieki onkologicznej. Brak systemowych rozwiązań w ścisłym związku ze znaczącym i stałym wzrostem zachorowań na nowotwory spowodował, że coraz trudniejsze staje się, przy dotychczasowych zasobach finansowych i kadrowych, zachowanie wydolności i sprawne funkcjonowanie systemu opieki onkologicznej. Zgodnie z prognozami, w okresie do 2029 r., w każdym z województw zachorowalność na nowotwory wzrośnie o około 20%. System opieki onkologicznej powinien być zatem przygotowany na zwiększoną liczbę pacjentów.

Zalecenie opracowania strategicznych planów dla onkologii przez wszystkie kraje członkowskie UE zostało zawarte w dokumencie Komisji Europejskiej przygotowanym w ramach *European Partnership for Action Against Cancer*³⁰. Tego typu dokumenty, tzw. *Cancer Plans*, zostały opracowane w wielu krajach, np. USA, Holandii, Wielkiej Brytanii, Niemiec, Francji, Norwegii czy Szwajcarii³¹.

Biorąc pod uwagę prognozowany wzrost zachorowań oraz występujące już teraz problemy z zaspokojeniem potrzeb wszystkich chorujących na nowotwory, należy uczynić z poprawy sytuacji onkologicznej kraju jeden z istotnych priorytetów zdrowotnych. Mając na względzie, że problemy chorób nowotworowych dotyczą ¼ populacji naszego społeczeństwa, a procedury lecznicze nie przynoszą społecznie oczekiwanych efektów, względem zarówno wyleczenia, jak i przede wszystkim samych kosztów bezpośrednich i pośrednich poniesionych w tym procesie, onkologia stanowi dziś jedno z czołowych wyzwań dla systemu ochrony zdrowia. Można na nie skutecznie odpowiedzieć jedynie poprzez opracowanie i wdrożenie spójnego, strategicznego dokumentu o randze państwowej. W opracowanie Strategii powinni być zaangażowani zarówno eksperci i przedstawiciele środowiska onkologicznego, jak i organizacje pacjentów oraz przedstawiciele administracji państwowej.

Narodowa Strategia Onkologiczna, czyli z ang. *National Cancer Plan*, jest programem zdrowotnym w rozumieniu zdrowia publicznego, którego głównymi celami są:

- 1) zmniejszenie umieralności spowodowanej chorobami nowotworowymi;
- 2) obniżenie zachorowalności na nowotwory;
- 3) poprawę jakości życia pacjentów z nowotworami
- poprzez systematyczne zaplanowanie i zastosowanie interwencji nakierowanych na prewencję, wczesne wykrywanie oraz skuteczne leczenie nowotworów, z uwzględnieniem

³⁰ Zalecenie zostało zawarte w dokumencie *Communication on Action against Cancer: European Partnership [COM (2009) 291 final]* z czerwca 2009 r., a następnie powtórzone w dokumencie *Implementation of the Communication from the Commission, from 24 June 2009, on Action Against Cancer: European Partnership COM(2014) 584 final* z września 2014 r.

³¹ Europejskie *Cancer Plans*: <http://www.epaac.eu/national-cancer-plans>

całości opieki zdrowotnej, w tym rehabilitacji, opieki psychologicznej oraz medycyny paliatywnej, a także dostępu do innowacyjnych rozwiązań i technologii, opartych na dowodach (*evidence-based*).

Interwencje te muszą brać pod uwagę dostępne zasoby i możliwości finansowe państwa, jak i wspomóc ich przyszłe planowanie. Powinny one także zwiększyć efektywność kosztową leczenia schorzeń nowotworowych, umożliwiając właściwe wydatkowanie środków publicznych, m. in. poprzez odpowiednio sterowany rozwój i koordynację ośrodków onkologicznych, także w aspekcie ich geograficznej dystrybucji w oparciu o MPZO.

Dla zakładanej poprawy wskaźników zachorowalności i umieralności na nowotwory konieczne są nie tylko ww. działania, ale i promocja prozdrowotnych zachowań w społeczeństwie, poprawa jakości szkolenia kadr medycznych, jak i wspieranie badań nad rakiem. NSO powinna również promować opracowywanie wytycznych i standardów opieki onkologicznej. Nacisk powinien zostać położony na działania o charakterze populacyjnym (prewencja pierwotna i wtórna) oraz na obowiązek wdrożenia systematycznie aktualizowanych standardów procedur diagnostyczno-terapeutycznych, jak i koordynacji opieki onkologicznej. Rozwiązania zawarte w NSO powinny umożliwić wyposażenie podmiotów leczniczych w niezbędne narzędzia dla stosowania terapii, uwzględniających jakość i efektywność oraz minimalizujących skutki uboczne leczenia, które negatywnie wpływają na jakość życia po przebytej chorobie. Proponowane działania powinny poprzedzić aktualizacja analizy stanu obecnego oraz przegląd dotychczasowych prób reform w zakresie onkologii.

Dokument NSO powinien uwzględniać całościowo zagadnienia dotyczące:

- **prewencji nowotworów,**
- **krajowych programów przesiewowych,**
- **współpracy i interakcji na styku „pacjent – personel ochrony zdrowia – społeczeństwo”,**
- **diagnostyki nowotworów,**
- **leczenia nowotworów w aspekcie technologii standardowych i alternatywnych,**
- **rehabilitacji,**
- **psycho-onkologii,**
- **zasobów kadrowych i ich kompetencji w zakresie onkologii,**
- **monitorowania efektów opieki onkologicznej w oparciu o rejestry jakościowe,**
- **efektywnej alokacji środków i lepszego wykorzystania zasobów,**
- **rejestrów epidemiologicznych i zintegrowanych baz danych o wielkim wolumenie (*big data*),**
- **planowania i koordynacji badań naukowych w onkologii, ze szczególnym uwzględnieniem stworzenia map dostępu do badań naukowych, badań podstawowych i translacyjnych.**

Wypracowane w NSO zadania muszą być poddane analizie kosztowej – każde zadanie powinno mieć określony szacunkowy koszt wdrożenia. Zaplanowanie i wdrożenie nowego podejścia systemowego wymaga gruntownej analizy obecnych zasobów oraz oszacowania efektów ekonomicznych proponowanych działań. Celem takiej analizy powinno być wskazanie stanu wyjściowego (przed wprowadzeniem proponowanych rozwiązań), stanu docelowego (w perspektywie 10-15 letniej) oraz przygotowanie mierników, które pozwolą określić

skuteczność realizacji NSO. Dane wyjściowe powinny obejmować koszty bezpośrednie (głównie świadczenia zdrowotne), szeroko rozumiane koszty pośrednie (w tym koszty wykluczenia społecznego i zawodowego pacjentów w związku z niezdolnością do pracy czy śmiercią) oraz ich wpływ na PKB. Przeprowadzenie tego rodzaju pełnej analizy pozwoli wykazać korzyści nie tylko zdrowotne, ale przede wszystkim ocenić wpływ regulacji na budżet państwa. Należy spodziewać się lepszej i efektywniejszej alokacji środków finansowych, skutkującej spadkiem zachorowalności, obniżeniem liczby powikłań, spadkiem liczby zdublowanych świadczeń (lub inaczej: eliminacją zjawiska multiplikowania świadczeń), częstszym stosowaniem najbardziej optymalnych terapii oraz spadkiem śmiertelności (wzrostem 5-letnich przeżyć). Analiza ta powinna również pozwolić na oszacowanie różnic w kosztach całkowitych ponoszonych przez państwo polskie i na ocenę ewentualnego wpływu strategii na zmniejszenie tych kosztów (poprzez uniknięcie tzw. kosztów alternatywnych, które byłyby skutkiem zaniechania działań proponowanych w NSO).

Strategia winna obejmować diagnozę sytuacji w obszarze leczenia chorób nowotworowych, zawierającą w szczególności:

- 1) informację na temat epidemiologii nowotworów w okresie ostatnich 25 lat oraz trudności w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia w Polsce w obszarze onkologii;
- 2) porównanie wskaźników dotyczących epidemiologii oraz skuteczności leczenia na świecie i w Polsce.

Szczegółowymi celami Strategii są:

- 1) poprawa jakości profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych oraz kontroli po leczeniu chorób nowotworowych;
- 2) poprawa funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w obszarze onkologii, poprzez koncentrację działań wokół pacjenta i jego potrzeb;
- 3) wdrożenie zmian organizacyjnych, które zapewnią pacjentom dostęp do koordynowanej i kompleksowej opieki zdrowotnej w zakresie onkologii;
- 4) wdrożenie działań zapobiegających nowym zachorowaniom na choroby nowotworowe i prowadzących do zatrzymania ich stałego wzrostu;
- 5) wyrównanie dostępu do wysokiej jakości opieki zdrowotnej w zakresie onkologii na terenie całego kraju;
- 6) rozwój badań naukowych sprzyjających lepszemu i efektywniejszemu leczeniu chorób nowotworowych i jednocześnie zwiększeniu innowacyjności polskiej nauki i medycyny;
- 7) poprawa edukacji i kształcenia w zakresie onkologii.

Strategia powinna także określać:

- 1) priorytety w zakresie opieki onkologicznej, z uwzględnieniem celów oraz działań zmierzających do realizacji tych priorytetów, zawierające w szczególności opis rozwiązań na rzecz poprawy:
 - a) wykrywalności chorób nowotworowych,
 - b) jakości i efektywności leczenia chorób nowotworowych,
 - c) jakości życia pacjentów w trakcie leczenia onkologicznego i po jego zakończeniu;
- 2) sposób finansowania ww. działań;
- 3) harmonogram wdrażania Strategii, w tym wskazanie podmiotów realizujących działania określone w Strategii.

Opracowanie NSO winno zostać zlecone i nadzorowane przez NRO, w oparciu o specjalnie powołany zespół ekspertów. W jego pracach powinni uczestniczyć także przedstawiciele władz publicznych, w tym:

- 1) ministra właściwego do spraw zdrowia;
- 2) ministra właściwego do spraw nauki i szkolnictwa wyższego;
- 3) ministra właściwego do spraw rozwoju;
- 4) ministra właściwego do spraw finansów;
- 5) ministra właściwego do spraw rodziny, pracy i polityki społecznej;
- 6) Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej;

NSO należy rozumieć jako program wieloletni, zgodnie z przepisami ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych. Obowiązek opracowania strategii w obszarze onkologii powinien być uchwalony przez Parlament RP w drodze ustawy, najlepiej wniesionej z inicjatywy Prezydenta RP.

Natomiast sama strategia powinna być przyjęta przez Radę Ministrów, w drodze uchwały. Za opracowanie i nadzór nad realizacją Strategii powinien być odpowiedzialny minister właściwy do spraw zdrowia, który przedstawi Radzie Ministrów projekt harmonogramu działań określonych w Strategii na kolejny rok budżetowy. Z kolei Rada Ministrów przyjmuje, w drodze uchwały, harmonogram działań określonych w Strategii na kolejny rok budżetowy. Strategię należy okresowo aktualizować (co 5 lat), a także corocznie sprawozdawać. Roczne sprawozdanie z realizacji Strategii za poprzedni rok kalendarzowy powinien opracowywać i przedstawiać Sejmowi RP minister właściwy do spraw zdrowia. Strategia jest finansowana ze środków budżetu państwa, a realizatorami działań wynikających ze Strategii są podmioty działające w systemie ochrony zdrowia.

Podsumowując, NSO powinna stworzyć nowy, bardziej efektywny i całościowy model podejścia do chorób nowotworowych w celu radykalnego obniżenia śmiertelności w zakresie najczęstszych rodzajów nowotworów w Polsce w ciągu najbliższej dekady. Osiągnięcie tego ambitnego celu wymaga nadzwyczajnej mobilizacji wielu środowisk i władz publicznych. Nie uda się to bez współdziałania lekarzy i innego personelu medycznego, ekspertów, MZ, płatnika publicznego (NFZ) oraz wielu innych resortów i władz samorządowych. By przywołać słowa *Joe Bidena*, byłego wiceprezydenta USA, wypowiedziane przy okazji ogłoszenia amerykańskiego programu w zakresie nowotworów „Moonshot” – *„konieczne jest, aby pracować razem, dzielić się informacjami i położyć w ten sposób kres nowotworom”*.