

ul. Zaruby 9/131
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Oncoindex - nowa broń pacjentów w walce z rakiem - pierwszy portal wskazujący poziom dostępności terapii onkologicznych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną w Polsce

Fundacja Alivia wyposaża chorych w nową broń w walce z rakiem – wiedzę, jak bardzo leczenie oferowane przez polskie państwo odbiega od gwarantowanej im prawnie terapii zgodnej z aktualną wiedzą medyczną. Na dziś ta przepaść i wartość wskaźnika jest ogromna - Oncoindex jest na poziomie minus 71. To poziom długu publicznego państwa polskiego wobec pacjentów onkologicznych, w efekcie którego co roku kilkadziesiąt tysięcy Polaków przedwcześnie umiera i cierpi.

Liczba zachorowań na raka w naszym kraju dramatycznie rośnie i będzie rosła jeszcze szybciej, a zgodnie z danymi OECD państwo polskie już dziś nie radzi sobie z jego leczeniem - umieralność z powodu raka w Polsce jest wyższa niż w Rosji, a skuteczność leczenia raka jelita grubego jest niższa niż w Turcji¹. **Raport Fundacji Alivii** z marca 2017 r. pokazał, że spośród 19 analizowanych obszarów terapeutycznych, **tylko w jednym chorzy byli leczeni zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, a 70% leków było niedostępnych dla polskich pacjentów lub ich dostępność była sztucznie ograniczana ze względu na limity budżetowe.** Co więcej, przykład wprowadzonych w lipcu standardów leczenia raka piersi pokazuje, że **decyzją urzędników leczenie nadal ma być niezgodne ze współczesną wiedzą medyczną.** Polska jako jedno z ostatnich państw w Europie, nie przyjęła dokumentu określającego strategię walki z rakiem. **Polscy chorzy mają prawo (zapisane w ustawie o prawach pacjenta) do leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną, ale nie istnieje żaden publiczny wskaźnik przestrzegania tego przepisu.** Mimo, że co roku niepotrzebnie umiera kilkadziesiąt tysięcy Polaków, państwo nie monitoruje co powinno się zmienić w dostępie polskich pacjentów onkologicznych do leków, by byli leczeni zgodnie z obecnym stanem wiedzy medycznej i by w efekcie więcej z nich miało szansę na wyleczenie lub dłuższe życie.

Dług państwa polskiego wobec pacjentów

*„Chorzy w Polsce muszą wiedzieć, czy ich prawo do leczenia zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, zapisane w ustawie o prawach pacjenta, jest realizowane. Państwo musi z kolei wiedzieć jak bardzo leczenie, które oferuje, odbiega od współczesnej wiedzy medycznej i co powinno zmienić. Postanowiliśmy pomóc chorym w walce o realizację ich praw i o dłuższe życie wyposażając ich w absolutnie niezbędny element – wiedzę. Dlatego Fundacja Alivia stworzyła **Oncoindex - pierwszy portal wskazujący poziom dostępności terapii onkologicznych w Polsce zgodnych z aktualną wiedzą medyczną.** Już dwukrotnie, w 2015 i 2017 roku publikowaliśmy dane dotyczące dostępności leków w Polsce, teraz stworzyliśmy jeszcze bardziej precyzyjne narzędzie, które będzie stale aktualizowane. Wartość wskaźnika można sprawdzać na stronie www.oncoindex.org”* – mówi Bartosz Poliński, Prezes Zarządu Fundacji Alivia.

Co oznacza Oncoindex? Najprościej ujmując: minus 100 oznacza, że żaden lek nie jest dostępny dla żadnego pacjenta, a 0 oznacza, że każdy chory może być leczony zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. **Każda wartość Oncoindexu poniżej zera, skutkuje niepotrzebną śmiercią, tragediami, których wiedza medyczna pozwala uniknąć.**

¹ Health at a glance 2017, OECD, Paryż 2017.

Analiza obejmuje 10 guzów litych oraz 10 chorób hematologicznych (w ramach ośmiu wskazań), które są najczęstszymi przyczynami zgonów pacjentów onkologicznych w Polsce i odpowiadają łącznie za 70% śmierci. Dane dotyczące śmiertelności i wykorzystywane w obliczeniach pochodzą z Krajowego Rejestru Nowotworów, z publicznego rejestru populacyjnego. Natomiast jako wyznacznik współczesnej wiedzy, przyjęto najnowsze standardy ESMO, czyli zalecenia terapeutyczne Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej oparte na najbardziej aktualnej wiedzy medycznej oraz badaniach naukowych. Co ważne, wskaźnik będzie na bieżąco aktualizowany (co 2-3 miesiące), by dostarczać wiedzy faktycznie zgodnej z obecnym stanem wiedzy i uwzględniać zmiany zarówno w standardach ESMO, jak i na listach refundacyjnych w Polsce. Wartość Oncoindexu na zlecenie Fundacji Alivia wylicza firma doradczo-badawcza PEX PharmaSequence.

Dziś Oncoindex w Polsce ma wartość minus 71 punktów - to znaczy, że brakuje aż 71 punktów wskaźnika, by pacjenci onkologiczni byli leczeni zgodnie z tym, na co pozwala współczesna medycyna – tak, jak gwarantuje im to polskie prawo.

Ujmując te dane inaczej - analiza obszarów zbierających największe śmiertelne żniwo wśród chorych na raka w Polsce pokazuje, że stan na listopad 2018 r. jest następujący:

- **tylko 17% leków** zalecanych w leczeniu zgodnym z aktualną wiedzą medyczną **jest dostępnych** dla polskich pacjentów onkologicznych;
- **połowa** leków zalecanych przez ESMO (50%) jest **całkowicie niedostępna** dla chorych w Polsce;
- **1/3 leków** (33%) jest refundowana, ale **z ograniczeniami nie mającymi podstaw medycznych** i wynikającymi wyłącznie z ograniczeń budżetowych, które w drastyczny sposób zmniejszają liczbę chorych mogących z nich korzystać w Polsce!

*„Wartość Oncoindex na poziomie minus 71 punktów, to **wielkość długu publicznego państwa polskiego wobec pacjentów onkologicznych**, który skutkuje śmiercią lub niezdolnością do życia chorych, wykluczeniem z pracy ich oraz bliskich, a nierzadko także rentami i zasiłkami dla rodzin płaconymi z budżetu państwa, ale przede wszystkim mający rezultat w postaci ogromnego cierpienia i tragedii. **Chcemy widzieć, że wartość wskaźnika zmniejsza się aż do zera, jest to bowiem jedyny zadowolający poziom Oncoindexu. Zgodnie z prawem zapisanym w ustawie o prawach pacjenta każdemu z nas się to należy. To naprawdę nie jest problem jakiejś marginalnej grupy, na raka zachoruje co czwarty z nas, dlatego wszyscy powinniśmy być tym zainteresowani**” – mówi Agata Polińska, wiceprezes Fundacji Alivia, która jako młoda pacjentka onkologiczna była zmuszona finansować swoje leczenie we własnym zakresie, nakładem setek tysięcy złotych.*

Nasz pociąg odjeżdża coraz szybciej

Długofalowa perspektywa analizy i stała aktualizacja wskaźnika pozwoli dodatkowo na obserwację trendów oraz ocenę polityki lekowej państwa. Poprawiająca się wartość wskaźnika Oncoindex z marca 2017 r. (-73) do lipca 2018 r. (-68) pokazała, że **dzięki konsekwentnemu udostępnianiu pacjentom nowych terapii, sytuacja w Polsce może ulec poprawie**. Niestety w listopadzie br. wartość Oncoindexu **znów się pogorszyła** (-71) w związku z postępem naukowym i aktualizacją międzynarodowych standardów.

Medycyna w dziedzinie onkologii rozwija się coraz szybciej i daje coraz lepsze możliwości leczenia. Dramatycznie rosnąca liczba zachorowań na raka na całym świecie

oraz zbliżające się „tsunami onkologiczne” sprawia, że pojawia się coraz większa liczba leków umożliwiających wyleczenie lub dłuższe przeżycie, a lekarze modyfikują schematy leczenia oparte na starszych, nie tak drogich już lekach (choć często nadal niedostępnych w Polsce). Co to znaczy?

Używając metafory: pociąg symbolizujący aktualną wiedzę medyczną odjeżdża już z peronu. Jeśli państwo polskie próbuje go dogonić, to możemy je porównać do człowieka podążającego za pociągiem. Biegniemy w dobrym kierunku, ale odległość między pociągiem, a goniącym jest bardzo duża – pokazuje to ujemna wartość Oncoindexu na poziomie minus 71 punktów i przekładająca się na dramatyczną sytuację polskich pacjentów. Co gorsza, już dziś wiemy, że ten pociąg przyspiesza i będzie jechał jeszcze szybciej – naukowcy każdego miesiąca opracowują nowe terapie i aktualizują standardy leczenia dając chorym szansę na dłuższe życie. Jeśli państwo polskie natychmiast nie opracuje strategii dogonienia pociągu, ta odległość między goniącym a pojazdem, czyli różnica między tym jak leczeni są pacjenci w Polsce, a tym na co pozwala aktualna wiedza medyczna, będzie bardzo szybko rosła. A to oznacza kolejne tysiące niepotrzebnych śmierci, utraty kolejnych pracowników kształconych za publiczne pieniądze, matek i ojców, sióstr, kuzynów itd., którzy przedwcześnie umrą lub będą pozostawać na rentach, płaconych z funduszy państwa.

Kołderka wcale nie jest za krótka

W dyskusji o braku dostępności terapii dla pacjentów walczących z rakiem powtarza się argument, że na przeszkodzie stoi brak pieniędzy. Zadajemy więc pytanie: **dlaczego państwo polskie nie sfinansuje leczenia chorych na nowotwory z ponad 30 mld zł, które co roku wpływa do kasy państwa z podatku od wyrobów tytoniowych i alkoholowych?** Z podatków od produktów, które są przyczyną chociażby 94% zachorowań na raka płuca, ale też i wielu innych. To pięciokrotnie więcej niż NFZ wydaje na leczenie raka i dziesięciokrotnie więcej niż wydatki na programy lekowe i katalog chemioterapii. Powstaje również pytanie: jak pacjenci mają zrozumieć argument, że nie ma pieniędzy na ratujące im życie i prawnie gwarantowane leczenie, podczas gdy od momentu wejścia Polski do UE w budżecie znalazło się niemal 3 mld na dotacje do upraw tytoniu? Pacjenci i ich rodziny wciąż czekają na te odpowiedzi.

Zmiany są konieczne

W związku z tak jednoznacznymi wynikami wskaźnika Oncoindex **Fundacja Alivia postuluje o leczenie polskich pacjentów onkologicznych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną oraz obowiązującym prawem, poprzez:**

po pierwsze wdrożenie kompleksowej, narodowej strategii walki z rakiem określającej konkretne, mierzalne cele prowadzące do redukcji śmiertelności;

po drugie, niezwłoczne zapewnienie przez państwo środków finansowych umożliwiających realizację w/w strategii oraz osiągnięcie wartości Oncoindexu równej zero;

po trzecie, uznanie walki z rakiem za ogólnopaństwowy, ponadpartyjny i długofalowy priorytet strategiczny państwa.

Chcemy widzieć, że wartość indexu zmniejsza się do zera. To jedyna zadowalająca wartość Oncoindexu. Zgodnie z prawem każdemu z nas się to należy.

Dodatkowe informacje: www.oncoindex.org



Fundacja Onkologiczna Alivia niesie pomoc chorym na raka w Polsce od 2010 roku. Jej założycielem jest Bartosz Poliński – starszy brat Agaty, u której 3 lata wcześniej, w wieku 28 lat, został zdiagnozowany zaawansowany rak. Od tej pory wspólnie wspierają chorych i ich bliskich w trudnych sytuacjach, jak również angażują ludzi zdrowych w działania na rzecz walki z rakiem.

Fundacja motywuje swoich podopiecznych do aktywnej postawy w trudnym procesie leczenia onkologicznego – szukania jak największej ilości informacji na temat danego przypadku, podejmowania decyzji dotyczących leczenia wspólnie z lekarzem. Alivia daje chorym konkretne narzędzia do walki z rakiem i podpowiada sposoby ułatwiające dotarcie do informacji.

Pomaga im gromadzić fundusze na leczenie niefinansowane ze środków publicznych: badania diagnostyczne, konsultacje medyczne, środki opatrunkowe i pokrycie innych kosztów związanych z leczeniem. Zbiórkę funduszy umożliwia Program Skarbonka, który Alivia prowadzi dla potrzebujących.

Fundacja udostępnia też bezpłatnie serwisy www.Onkomapa.pl, www.Kolejkoskop.pl i Prostowraka.pl. Dzięki nim chorzy mogą znaleźć najlepiej oceniany ośrodek onkologiczny w okolicy, życzliwego lekarza, wyszukać najkrótszą kolejkę do bezpłatnych badań diagnostycznych a także określić optymalne dla siebie leczenie. Publikuje również w języku polskim nowości onkologiczne ze świata, zarówno na swojej stronie alivia.org.pl, jak i na profilu Alivii na Facebooku.

Jeśli chcesz pomóc pacjentom onkologicznym w trudnych zmaganiach z rakiem i polską służbą zdrowia – przekaz swój 1% Alivii, wpisując w zeznaniu podatkowym nr KRS: 0000 358 654.

Więcej informacji: www.alivia.org.pl