

Agata Polińska

Wiceprezes Zarządu Fundacji Onkologicznej Alivia

Sz. P. Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta

Szanowny Panie Ministrze,

uprzejmie dziękuję za przesłanie pisma (sygn. RzPP-DSD.420.19.2021.MBI) oraz za wystąpienie Rzecznika Praw Pacjenta do Ministra Zdrowia w sprawie poprawy efektywności opieki onkologicznej w Polsce. Cieszymy się, że Urząd podejmuje pilne problemy w dziedzinie opieki onkologicznej. Dziękuję również za przedstawienie, w przesłanym piśmie, planów i działań Ministerstwa Zdrowia zakresie poprawy opieki onkologicznej w Polsce.

Niniejszym, chciałabym prosić o zapoznanie się z komentarzem Fundacji Alivia do tych działań i planów:

Ad.1

Projekt pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej był omawiany na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia w dn. 27.04.2021 r[1]. Minister Sławomir Gadomski sam przyznał, że trudno jednoznacznie ocenić efekty pilotażu, ponieważ nie można odnieść się do danych sprzed jego wprowadzenia, jako że nie były systematycznie zbierane. Krytyki wobec pilotażu KSO nie szczędził prof. Jacek Jassem, który przypomniał, że sam również realizował pilotaż KSO w województwie pomorskim. Powiedział, że dokładnie zapoznał się ze sprawozdaniem MZ w sprawie realizacji pilotażu Sieci i że był nim ogromnie rozczarowany. Autorzy sprawozdania opisali co zrobili, a nie to co osiągnęli po 2,5 roku realizacji projektu. Podkreślał, że w pilotażu można było skorzystać z mierników międzynarodowych, zwalidowanych. Przypomniał, że w przypadku raka piersi te mierniki istnieją od 2 lat, a tworzenie nowych to wprowadzenie „równoległego świata”. „Zdecydowaliście się stworzyć ten cały system od nowa i okazało się to porażką, bo tych mierników nie są państwo w stanie ocenić” –

komentował Profesor. Jego zdaniem z przyjętych w pilotażu mierników nic nie wynika. „To kompletny śmietnik. Dane te w ogóle nie nadają się do analizowania” – podsumował kwestię przyjętych przez autorów pilotażu wskaźników jakości.

Zaznaczył, że celem pilotażu KSO była ocena czy Sieć zwiększy dostępność pacjentów do leczenia, zmniejszy nierówność w tym dostępie, wydłuży czas przeżycia chorych. W jego ocenie sam cel był „nierealny”, bo nie da się w 2,5 roku odkąd trwa pilotaż ocenić, czy wydłuża się przeżywalność pacjentów. Kolejnym celem pilotażu było zmniejszenie liczby powikłań po zabiegach, a w raporcie podsumowującym pilotaż nie było danych na ten temat. Profesor twierdził, że można było to zrobić już po pół roku. Dodał, że pilotaż kosztował 48 mln zł z czego około 30 mln to koszt zastosowania współczynników korygujących. Twierdził, że na pilotażu zarobiły ośrodki, które go realizowały. Jego zdaniem, zastosowane mierniki nie pokazały, czy zyskali na tym pacjenci. Pytał jak można wprowadzić sieć w całej Polsce, jeśli nie mamy wyników pilotażu. Dodał, że pilotaż oceniają osoby, które go realizują więc z góry wiadomo, że ta ocena będzie pozytywna. Jego zdaniem w pilotażu nie podjęto także próby stworzenia płatności za wynik leczenia.

Anna Andrzejczak, prezes Fundacji Onkologia 2025 podkreślała, że brakuje monitoringu jakości. Zaznaczała, że nie wszyscy pacjenci onkologiczni byli kwalifikowani do pilotażu. Według jej danych mogło to dotyczyć nawet 25 proc. pacjentów onkologicznych w 5 rozpoznaniach, które były przedmiotem programu. W jej opinii kluczowa jest trójstopniowa hierarchiczna struktura na podstawie kryterium zasobów, a nie faktycznej jakości leczenia, co nie stoi w zgodzie z ideą premiowania jakości, lecz posiadanych zasobów. Stwierdziła, że to wywołuje konflikt interesów pomiędzy dobrem pacjenta, a zasobami ośrodków. Punktowała, że ośrodki, które realizowały pilotaż nie sprawozdawały rzetelnie i w ten sam sposób poszczególnych danych. W ciągu 2 lat nie udało się wypracować jednakowego sposobu raportowania głównego wskaźnika. Nie można więc porównać między sobą danych z poszczególnych województw.

Wiele z powyższych uwag krytycznych Fundacja Alivia zawarła w stanowisku z dn. 28.01.2020 r[2]., które przesyłam w załączeniu.

Chcę wyraźnie zaznaczyć, że w opinii Fundacji, Krajowa Sieć Onkologiczna jest potrzebna, a zbieranie danych o jakości leczenia na poziomie poszczególnych ośrodków – niezbędne. Jednakże przyjęte założenia, wskaźniki i sposób jej wdrażania – wciąż odbiegają od modelowych wzorców tego rodzaju przedsięwzięć realizowanych w innych krajach. Obecnie można odnieść wrażenie, że Krajowa Sieć Onkologiczna ma wesprzeć przede wszystkim jej twórców oraz największe centra onkologii, niezależnie od faktycznej

jakości realizowanych w nich procesów diagnostyczno-terapeutycznych. Dlatego Fundacja stoi na stanowisku, że przed dalszym rozszerzaniem Krajowej Sieci Onkologicznej na cały kraj, należy w pierwszej kolejności zacząć zbierać dane o jakości procesów diagnostyczno-terapeutycznych, a referencyjność placówek w Sieci określać dopiero na ich podstawie, a nie z „nadania” bądź na podstawie posiadanych zasobów – jak ma to miejsce obecnie.

Ad. 2 i 3

Plany są nakreślone bardzo ogólnikowo. Cel poprawy profilaktyki i diagnostyki nowotworów był realizowany w ramach Narodowego Programu zwalczania Chorób Nowotworowych przez 14 lat, od 2006 do 2020 r., z miernym skutkiem:

Miernik Programu	Wskaźnik bazowy	Wsk. 2016	Wsk. 2017	Wsk.2018	Wskaźnik docelowy – 2024
zgłaszalność na przesiewowe badania cytologiczne	44,40%	↓38,91%	↓28,46%	↓36,2%* (w programie profilaktycznym bez uwzględnienia osób przebadanych w ramach AOS osiągnięto wskaźnik 14,33%)	60%
zgłaszalność na przesiewowe badania mamмоgraficzne	48,05%	↓42,24%	↓42,31%	↓42,1%* (w programie profilaktycznym bez uwzględnienia osób przebadanych w ramach AOS osiągnięto wskaźnik 37,93%)	60%

Sprawozdanie z realizacji NPZCHN za rok 2019 pomimo ustawowego obowiązku - nie powstało. W ramach programu nie osiągnięto zakładanych celów zgłaszalności na badania profilaktyczne. Cel ten również został zdefiniowany w Narodowej Strategii Onkologicznej, która jest realizowana od lutego 2020 r.. Na dzień 1 maja 2021 r. z danych raportowanych przez NFZ[3] wynika, że zgłaszalność na badania mammograficzne wyniosła 33,23%, a na badania cytologiczne – 12,99%. Z roku na rok można zaobserwować tendencję spadkową w objęciu populacji badaniami przesiewowymi, pomimo realizowanych programów i narodowej strategii. W powyższej wypowiedzi Ministra niestety nie podano ani precyzyjnych terminów realizacji tych planów, ani rezultatów, które z nich mają wynikać.

Ad. 4 i 5

Takie wykluczenie pojawiło się dopiero przy drugiej fali epidemii – w pierwszej wiele szpitali wielospecjalistycznych, które prowadziły duże oddziały onkologiczne zostało przekształconych w placówki dedykowane leczeniu covid-19 (przykładem może być szpital wielospecjalistyczny na ul. Wołoskiej w Warszawie). Dodatkowo, Minister powinien wziąć pod uwagę, że znaczna część diagnostyki, ale również chirurgii onkologicznej, była do czasu wybuchu epidemii realizowana na oddziałach specjalistycznych szpitali wielospecjalistycznych, przykładowo: raka płuca diagnozowano i operowano głównie na oddziałach pulmonologicznych/torako-chirurgicznych, guzy mózgu – na oddziałach neurologicznych/neurochirurgicznych, raki jajnika – na oddziałach ginekologicznych/chirurgii ginekologicznej, itd. Oddziały onkologiczne służyły głównie wdrożeniu terapii farmakologicznej, która jest tylko jednym z wielu etapów procesu diagnostyczno – terapeutycznego. Przedstawiona przez Ministra perspektywa jest zatem mocno zawężona. Obecnie fundacja Alivia we współpracy z firmą badawczą Kantar prowadzi badanie dotyczące doświadczeń pacjentów onkologicznych w czasie całej epidemii. Wyniki uzyskane w badaniu prześlemy wkrótce.

Ad. 6.

Na majowej liście refundacyjnej znalazły się 3 nowe molekuly stosowane w leczeniu nowotworów złośliwych:



1. Avelumabum [lek Bavencio] - od momentu przekazania zlecenia do AOTMiT do wejścia w życie decyzji refundacyjnej upłynęło łącznie 593 dni (ponad półtora roku).
2. Ixazomibum [lek Ninlaro] - od momentu przekazania zlecenia do AOTMiT do wejścia w życie decyzji refundacyjnej upłynęło łącznie 697 dni (prawie dwa lata).
3. Midostaurinum [lek Rydapt] - Wykaz obejmuje molekułę refundacją w ramach dwóch nowych programów lekowych B.11 Leczenie chorych na ostrą białaczkę szpikową (ICD-10 C 92.0) i B.115 Leczenie agresywnej mastocytozy układowej, mastocytozy układowej z współistniejącym nowotworem układu krwiotwórczego oraz białaczki mastocytarnej (ICD-10:C96.2, C94.3, D47.9). Od momentu przekazania zlecenia do AOTMiT do wejścia w życie decyzji refundacyjnej upłynęło łącznie odpowiednio 835 (ponad dwa lata) i 586 dni (ponad półtora roku).

Jeszcze raz bardzo dziękujemy za zaangażowanie Rzecznika Praw Pacjenta w problemy pacjentów onkologicznych i liczymy na dalsze wsparcie w tym obszarze.

Łączę wyrazy szacunku,

-

Załącznik:

1. Stanowisko Fundacji Alivia w sprawie pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej

[1] <https://www.medexpress.pl/senacka-komisja-zdrowia-krajowa-siec-onkologiczna-na-zywo/81464>

[2] <https://alivia.org.pl/wp-content/uploads/2020/01/20200128-pilota%C5%BC-KSO-stanowisko.pdf>

[3] <https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/programy-profilaktyczne/dane-o-realizacji-programow/>