



Warszawa, 7 marca 2017 r.

Chorzy na raka w Polsce są leczeni gorzej, niż pozwalają światowe standardy i współczesna medycyna

Liczba Polaków, u których diagnozowany jest co roku nowotwór złośliwy, dramatycznie wzrosła – aż o 42% w ciągu ostatnich 15 lat. Eksperti mówią o „tsunami onkologicznym”. Niestety efektywność systemu opieki onkologicznej w Polsce poprawia się bardzo powoli, niemal 4 razy wolniej niż w Czechach. Statystycznie, po 5 latach z grupy 160 tys. chorych diagnozowanych co roku Polaków przeżyje zaledwie 65 tys. osób (ok. 41%), choć w innych krajach, z lepszą organizacją opieki zdrowotnej, żyłoby dłużej 96 tys. ludzi (ok. 60%). Różnica to ok. 30 tys. osób rocznie – to tyle, co populacja niewielkiego miasta, np. Augustowa. Fundacja Alivia zleciła przygotowanie raportu, by sprawdzić, jak bardzo leczenie polskich pacjentów onkologicznych i ich dostęp do nowoczesnych terapii odbiega od potencjału współczesnej medycyny i światowych standardów opracowywanych przez NCCN i ESMO. Dokument dowodzi, że spośród 19 analizowanych nowotworów tylko w jednym pacjenci mogą mieć pewność, że ich leczenie będzie zgodne z aktualną wiedzą medyczną, a do 70% leków występujących w standardach polscy pacjenci w ogóle nie mają dostępu lub jest on znacznie ograniczony. Ponad połowa nowoczesnych leków onkologicznych (53% z 94 substancji zarejestrowanych w ciągu ostatnich 12 lat w Europie) w ogóle nie jest dostępna dla polskich pacjentów. Konieczne są zmiany, które przybliżą polskim pacjentom onkologicznym możliwości współczesnej medycyny, dlatego postulujemy stworzenie strategii refundacyjnej państwa, podlegającej cyklicznie publicznej ocenie, i zwiększenie przejrzystości procesów refundacyjnych. Apelujemy o lepsze wykorzystywanie środków i wprowadzenie wskaźników realizacji celów lub wprowadzenie płatności za efekt.

Kontekst: nadchodzi „tsunami onkologiczne”

Statystyki wskazują, że co czwarty z nas zachoruje na raka, a co piąty umrze z powodu nowotworu. Co gorsza, efektywność leczenia zmienia się w Polsce w bardzo wolnym tempie – według danych OECD współczynnik umieralności w Polsce zmniejszył się zaledwie o 8%. W sąsiednich Czechach zmiana następuje niemal 4 razy szybciej. Widać to po wskaźnikach 5-letnich przeżyć chorych na raka – w Polsce ze 160 tys. zdiagnozowanych co roku osób, 5 lat przeżyje zaledwie 65 tys. ludzi choć w innych krajach, z lepszą organizacją opieki zdrowotnej, dłużej żyłoby 96 tys. Różnica to ok. 30 tys. osób rocznie – to tyle, co populacja niewielkiego miasta, np. Augustowa.

Wnioski z raportu: chorzy w Polsce są leczeni gorzej, niż pozwalają światowe standardy i współczesna wiedza medyczna

Na sytuację pacjentów składa się oczywiście wiele kwestii, w tym brak strategii walki z rakiem, obejmującej działania na wielu płaszczyznach: od zmian organizacyjnych, przez edukację, lepszą profilaktykę, diagnostykę, większą liczbę specjalistów (krótsze kolejki, więcej czasu na pacjenta itd.) po leczenie wykorzystujące osiągnięcia współczesnej medycyny. Fundacja Alivia skoncentrowała się na obszarze zgodności leczenia dostępnego obecnie w Polsce dla pacjentów onkologicznych z aktualną wiedzą medyczną, czyli standardami czołowych towarzystw naukowych (amerykańskiej NCCN i europejskiej ESMO) a w szczególności na dostępie do farmakoterapii – skutecznych leków innowacyjnych (rozumianych jako innowacje w sensie terapeutycznym). Wytyczne przygotowywane przez towarzystwa naukowe i zespoły ekspertów oparte są na najnowszej wiedzy medycznej i badaniach, w których udział biorą setki lub tysiące pacjentów. Pozwalają one odpowiadać na pytania lekarzy dotyczące tego, jak diagnozować i leczyć oraz które leki stosować, by osiągnąć najwyższą skuteczność, jakich terapii i technologii medycznych użyć na poszczególnych etapach leczenia w celu

Więcej informacji: Magda Oleś, e-mail: magda.oles@alivia.org.pl, tel. kom.: 665 941 665
Wojciech Wiśniewski, e-mail: wojciech.wisniewski@alivia.org.pl, tel. kom.: 793 554 411



osiągnięcia najlepszego rezultatu – całkowitego wyleczenia pacjenta lub maksymalnego przedłużenia jego życia – przy jednoczesnym zachowaniu maksymalnego bezpieczeństwa. Celem sprawdzenia, czy pacjenci onkologiczni w Polsce są leczeni zgodnie ze światowymi standardami, Fundacja przy wsparciu finansowym Pracodawców RP zleciła PEX PharmaSequence przygotowanie analizy i raportu. Z dokumentu „Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych w Polsce na tle aktualnej wiedzy medycznej” wynika, że:

I. Na 19 analizowanych nowotworów, tylko w jednym pacjenci w Polsce mają pewność, że są leczeni zgodnie z aktualną wiedzą medyczną.

Na 19 przeanalizowanych w raporcie nowotworów (w tym najbardziej śmiertelnych 9 guzów litych i 10 hematologicznych), tylko w jednym polski pacjent może mieć pewność, że jego leczenie będzie zgodne z aktualną wiedzą medyczną. Tym wyjątkiem jest rak jajnika, gdzie leczenie jest spójne ze światowymi standardami. Oznacza to, że tylko w przypadku tego jednego nowotworu polscy onkolodzy dysponują pełnym arsenałem leków określonym w międzynarodowych standardach leczenia.

II. Polscy pacjenci onkologiczni w ogóle nie mogą korzystać lub mają dostęp tylko z ograniczeniami aż do 70% leków zalecanych przez aktualną wiedzę medyczną.

W służbie zdrowia finansowanej ze środków publicznych, z której korzystają niemal wszyscy chorzy w Polsce, w przypadku 18 pozostałych analizowanych nowotworów polski pacjent musi liczyć się z tym, że aż 70% leków zalecanych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną jest w Polsce niedostępna lub jest dostępna z ograniczeniami.

III. Ponad połowa leków onkologicznych zarejestrowanych w ciągu ostatnich 12 lat w Europie w ogóle nie jest dostępna dla polskich pacjentów.

Polska w ratowaniu zdrowia i życia swoich obywateli nie korzysta z osiągnięć współczesnej nauki i medycyny - ponad połowa leków onkologicznych (53% z 94 substancji zarejestrowanych w ciągu ostatnich 12 lat w Europie) w ogóle nie jest dostępna dla polskich pacjentów.

Kontekst budżetowy

Wydatki państwa na innowacyjne leki onkologiczne utrzymują się na bardzo niskim poziomie i stanowią zaledwie 2% budżetu na leki, czyli ok. 230 mln złotych. Tymczasem szacuje się, że straty z powodu przedwczesnej śmierci w wyniku nowotworów tylko w ciągu jednego roku wynoszą 900 mln złotych. Oznacza to, że **wydatki na innowacyjne leki onkologiczne NFZ to zaledwie ¼ kwoty, którą polska gospodarka traci co roku w wyniku przedwczesnej śmierci pacjentów onkologicznych**. Nasuwa się pytanie, czy naprawdę nie warto traktować wydatków na innowacyjne leki jak inwestycji.

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

Konieczne zmiany: potrzebujemy dobrej strategii, przejrzystości procesów i efektywnego zarządzania budżetem

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

Więcej informacji: Magda Oleś, e-mail: magda.oles@alivia.org.pl, tel. kom.: 665 941 665
Wojciech Wiśniewski, e-mail: wojciech.wisniewski@alivia.org.pl, tel. kom.: 793 554 411



1. Postulujemy stworzenie strategii refundacyjnej państwa, która pozwoli na zwiększenie dostępu pacjentów do nowoczesnych leków i bardziej efektywne leczenie chorych, zgodne z tym, na co pozwala obecnie medycyna. Strategii, która będzie dążyła do zmniejszenia różnicy pomiędzy obecnym sposobem leczenia chorych na raka w Polsce a światowymi standardami w medycynie. Wielokrotnie słyszeliśmy argument zbyt małej ilości środków finansowych. Jednocześnie uważamy, że ze względu na brak strategicznego podejścia do leczenia, a nawet do samego budżetu na refundację i koncentracji na finansowych elementach decyzji, system opieki onkologicznej działa w przestarzały sposób, co przyczynia się co roku do przedwczesnej śmierci ponad 30 tys. Polaków. Ograniczenia budżetowe są oczywiste, ale na kwestie takie jak zdrowie publiczne nie można patrzeć z perspektywy jednego roku i rocznego budżetu – konieczna jest analiza z perspektywy 10-leci. Podobnie, z tak długiej perspektywy musimy patrzeć na koszty leczenia i braku terapii, bo może okazać się, że koszty leczenia niezgodnego z obecnymi standardami są finalnie wyższe, np. ze względu na straty dla gospodarki spowodowane przedwczesną śmiercią ludzi, którzy wcale nie musieli umrzeć na nowotwory.

Planując remont w domu wybieramy podłogę, której nie będziemy musieli za chwilę znowu odnawiać i ponosić kolejny raz jeszcze większe wydatki. Tak samo na koszty leczenia i leków innowacyjnych musimy patrzeć z długofalowej perspektywy. Kolejny raz podkreślamy także konieczność podejścia strategicznego, by nie okazało się, że oszczędzając na nowoczesnym leczeniu, musimy za chwilę dokładać z innego budżetu na renty i deficyt budżetowy spowodowany przedwczesną śmiercią chorych na raka.

2. Postulujemy okresową ocenę, czy polityka refundacyjna państwa sprawia, że sposób leczenia chorych na raka w Polsce i ich dostępność do innowacyjnego leczenia są coraz bardziej zbliżone ze światowymi standardami. Domagamy się wyznaczania mierzalnych celów i priorytetowych obszarów leczenia tam, gdzie sytuacja pacjentów jest szczególnie dramatyczna. Uważamy, że kwestie te są tak ważne, że powinny być podawane do opinii publicznej.

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

4. W sytuacji tak ograniczonego budżetu rozdysponowywanie środków bez jakiegokolwiek kontroli efektu wydaje się wysoce nierozważne. Postulujemy **lepsze wykorzystywanie ograniczonych środków finansowych** poprzez sprawdzanie, czy pacjenci faktycznie mają dostęp do leczenia i czy przebiega ono w optymalny sposób, bez zbędnych ograniczeń i bezsensownych procedur. Konieczne jest **wprowadzenie wskaźników realizacji celów**. A z punktu widzenia pacjenta, który powinien być głównym recenzentem systemu, optymalnym rozwiązaniem jest wprowadzenie leczenia opartego na **płatności za efekt**. Dopiero przy zastosowaniu takich rozwiązań stosunkowo niewielki budżet państwa pozwoli zapewnić polskim pacjentom onkologicznym leczenie jak najbardziej zbliżone do międzynarodowych standardów.

Raport „Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych w Polsce na tle aktualnej wiedzy medycznej” powstał na zlecenie Fundacji Onkologicznej Alivia. Opracowanie zostało sfinansowane z grantu przekazanego przez Pracodawców Rzeczypospolitej Polskiej. Patronami projektu są liczne organizacje wspierające pacjentów z chorobami nowotworowymi: Fundacja Carita – Życ ze Szpiczakiem, Fundacja Gwiazda Nadziei, Fundacja NoPASArak, Fundacja Onkocafe-Razem Lepiej, Fundacja Pokonaj Raka, Fundacja Rak'n'Roll – Wygraj Życie!, Polska Koalicja Pacjentów

Więcej informacji: Magda Oleś, e-mail: magda.oles@alivia.org.pl, tel. kom.: 665 941 665
Wojciech Wiśniewski, e-mail: wojciech.wisniewski@alivia.org.pl, tel. kom.: 793 554 411



Onkologicznych, Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, Stowarzyszenie Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Stowarzyszenie Chorych na Czerniaka, Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty im. Prof. Tadeusza Koszarowskiego „Gladiator”, Stowarzyszenie na rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS, Stowarzyszenie Polskie Amazonki – Ruch Społeczny, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu, Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśniew”.

Osobiste doświadczenie – dlaczego dostęp do leczenia zgodnego ze współczesną wiedzą medyczną jest naprawdę ważny

Fundacja Alivia nie powstałaby, gdyby nie osobiste doświadczenia Agaty Polińskiej (obecnej wiceprezes fundacji), u której w roku 2007, w wieku 28 lat, zdiagnozowany został lokalnie zaawansowany, inwazyjny rak piersi. Ze względu na złe rokowania konieczne było wdrożenie agresywnego leczenia bazującego na najnowocześniejszych osiągnięciach wiedzy medycznej. Problem z uzyskaniem takiego leczenia w Polsce był źródłem ogromnych frustracji oraz niewyobrażalnego stresu. Finalnie, wielkim nakładem własnej pracy i prywatnych środków finansowych terapia została przeprowadzona zgodnie ze światowymi standardami i z sukcesem. Obecnie fundacja udziela pomocy finansowej ponad 250 chorym na nowotwory złośliwe. Dla części z nich, w ramach programu „Skarbonka”, Fundacja Alivia pozyskuje środki na niedostępne w ramach publicznej służby zdrowia terapie.

Możesz wesprzeć finansowo Fundację przekazując 1% swojego podatku – Wystarczy w PIT wpisać KRS Alivii: 0000358654 lub przekazać środki na program pomocy finansowej dla osób chorych na raka „Skarbonka” Alivii. Więcej informacji na stronie www.alivia.org.pl