



ALIVIA

Fundacja Onkologiczna
Osób Młodych

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

Warszawa, 16 czerwca 2015 r.

Sz. P. Prof. Marian Zembala

Minister Zdrowia

Ministerstwo Zdrowia

ul. Miodowa 15

00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Co roku w naszym kraju - w czasach pokoju - niepotrzebnie umiera ok. 30 000 Polaków. Uważamy, że problem ten zasługuje na Pana uwagę i określenie przez Ministerstwo Zdrowia pilnego planu działań naprawczych.

W Polsce odnotowuje się ok. 150 000 nowych zachorowań na nowotwory rocznie - statystycznie po 5 latach przeżyje z tej grupy ok. 69 000 chorych, choć współczesne systemy opieki zdrowotnej pozwalają uratować co najmniej 100 000 osób. Różnica to właśnie **ok. 30 000 osób rocznie, które umierają zupełnie niepotrzebnie, bowiem zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną można by je uratować.** To populacja jednego niewielkiego polskiego miasta, która – rok w rok - znika.

W ostatnich tygodniach Fundacja Alivia przeprowadziła analizę jednego z kluczowych obszarów polskiej onkologii. Przekazuję na Pana ręce – w naszej ocenie ciekawy, ale i bardzo niepokojący – **raport "Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii"**. Na zlecenie Alivii Fundacji Onkologicznej Osób Młodych dokument ten przygotowała firma doradcza EY Polska.

Raport powstał pod patronatem wielu instytucji i organizacji - m.in: Polskiej Unii Onkologii, Polskich Amazonek - Ruchu Społecznego, Fundacji Rak'n'Roll – Wygraj Życie, Fundacji MY Pacjenci, Fundacji Chustka, Polskiego Komitetu Zwalczania Raka, Fundacji LEGE PHARMACIAE, Fundacji 1 Czerwca, Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, Fundacji "Pokonaj raka", "Bądź – Fundacji Małgosi Braunek", Fundacji Onkologicznej Nadzieja, Stowarzyszenia Chorych na Czerniaka, Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST oraz European Cancer Patient Coalition (ECPC) z siedzibą w Brukseli.

Na bazie dostępnych w raporcie danych można sformułować następująco twierdzenia:

I. Polscy pacjenci mają dostęp do mniejszej ilości nowoczesnych leków na raka niż w innych krajach europejskich.

Z 30 leków na raka najszerzej używanych w UE, w Polsce w ogóle niedostępnych jest aż 12 (NFZ ich nie refunduje) i lekarze nie mogą nimi leczyć chorych. Kolejne 16 z 30 leków jest dostępnych, ale z ograniczeniami - urzędnicy Ministerstwa Zdrowia (a nie lekarze) określają, którzy pacjenci mogą z nich skorzystać, a którzy nie. Tylko 2 z 30 leków mogą być przepisywane przez lekarzy według ich uznania. W Austrii, Niemczech, Holandii nie ma leków, które byłby niedostępne dla pacjentów. W Hiszpanii tylko 3 leki są niedostępne, a w sąsiednich Czechach 7.

II. Wykorzystanie leków na raka, które są teoretycznie dostępne w Polsce, jest w praktyce niższe niż w innych krajach europejskich. Na 30 najszerzej wykorzystywanych w UE leków na raka w Polsce dostępnych jest tylko 18 (płaci za nie NFZ), ale realne zużycie leków jest dużo niższe niż średnie użycie w innych krajach europejskich. Dzieje się tak, ponieważ tylko niektórzy chorzy na raka mają prawo z nich w praktyce skorzystać. Urzędnicy Ministerstwa Zdrowia ustalają restrykcyjne zasady określające, którzy pacjenci mogą być włączeni do leczenia (programy lekowe), co bardzo zawęża realną dostępność do refundowanych leków. Zdarza się, że Ministerstwo interpretacjami ogranicza dostęp do leków bez wprowadzania wymaganych prawem zmian do decyzji refundacyjnych. Dla 10 spośród 18 dostępnych leków w Polsce wykorzystanie nie przekracza nawet ¼ średniej. Tylko 2 leki mają zużycie powyżej tej średniej.

III. Innowacyjne leki w Polsce są dostępne późno – średnio dopiero 2 lata po pojawieniu się leków na rynku.

Pod tym względem gorsza jest tylko Rumunia. Aby osoba chora na raka mogła być leczona określonym lekiem, NFZ musi ten lek refundować (czyli za niego płacić). Decyzja o tym, czy lek refundować czy nie, jest podejmowana przez Ministerstwo Zdrowia, co średnio w Polsce zajmuje ponad 2 lata od chwili pojawienia się go na rynku. Do czasu podjęcia tej decyzji lekarze nie mogą tym lekiem leczyć swoich pacjentów. W innych krajach decyzję tę podejmuje się dużo szybciej - Niemcy ok. 3 miesiące, Austria - niecałe 5 miesięcy, Hiszpania - ok. roku.

Ponadto, jak wynika z badania przeprowadzonego przez firmę TNS Polska (na zlecenie Fundacji Alivia), **problemy związane z dostępnością nowoczesnego leczenia dostrzega również środowisko polskich onkologów:**

- 90% z ankietowanych twierdzi, że w Polsce występuje problem braku dostępu do niektórych nowoczesnych leków onkologicznych,
- 97% badanych onkologów klinicznych przyznaje, że w przypadku bardziej swobodnego dostępu do nowoczesnych leków onkologicznych niektórzy ich pacjenci mogliby odnieść korzyść terapeutyczną,
- **85% lekarzy uważa, że zniesienie ograniczeń w dostępie do nowoczesnych leków onkologicznych wpłynęłoby na poprawę ogólnych statystyk skuteczności leczenia chorób nowotworowych w Polsce.**

Z punktu widzenia polskiego pacjenta onkologicznego dane zawarte w raporcie są bardzo niepokojące - szczególnie, gdy zestawić je z jednymi z **najniższych w Europie wskaźnikami skuteczności leczenia nowotworów** w Polsce. **Za liczbami prezentowanymi w raporcie stoją prawdziwe tragedie pacjentów**, którzy nie otrzymują optymalnego leczenia. Często możliwość uratowania życia zależy od zasobności ich portfeli - **chorzy są zmuszeni do finansowania terapii we własnym zakresie pomimo konstytucyjnie gwarantowanego prawa do ochrony zdrowia i życia**. W przestrzeni publicznej mnożą się rozpaczliwe prośby o pomoc w finansowaniu ratujących życie terapii.

Trudna sytuacja polskich pacjentów oraz lekarzy onkologów bulwersuje tym bardziej, że w czasie dwóch lat od wprowadzenia Ustawy o refundacji, w **budżecie płatnika publicznego odnotowano w zakresie refundacji leków oszczędności w kwocie ponad 3 mld PLN**. Zgodnie z zapisami prawa, jak i zgodnie ze składanymi przez osoby kierujące Ministerstwem Zdrowia deklaracjami, **oszczędności te miały być przeznaczone na udostępnianie chorym nowych leków refundowanych. Niestety - nigdy tak się nie stało.**

Zgodnie z art. 74. Ustawy o refundacji, wysokość całkowitego budżetu na refundację w latach 2013 i 2014 ma być równa kwocie poniesionych przez NFZ wydatków związanych z finansowaniem świadczeń gwarantowanych, o których mowa w art. 15 ust. 2 pkt 14-18 Ustawy o świadczeniach, w roku 2011, czyli leków, a począwszy od roku 2015 nie może być niższa od tej kwoty. **Budżet na refundację planowany jest więc w ustawowej wysokości, ale nie jest on realizowany.** Art. 3. Ustawy o refundacji wskazuje, że kwotę środków finansowych, stanowiącą wzrost całkowitego budżetu na refundację w roku rozliczeniowym w stosunku do całkowitego budżetu na refundację w roku poprzedzającym przeznacza się na:

- finansowanie:
 - **dotychczas nie objętych refundacją leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobów medycznych, które nie mają swojego odpowiednika refundowanego w danym wskazaniu**, z zakresu, o którym mowa w art. 15 ust. 2 pkt 14-16 Ustawy o świadczeniach, wobec których została wydana decyzja administracyjna o objęciu refundacją,
 - **przewidywanego wzrostu refundacji w wybranych grupach limitowych** wynikającego ze zmian w Charakterystyce Produktu Leczniczego lub ze zmian praktyki klinicznej;
- refundacje, w części dotyczącej finansowania świadczeń, o których mowa w art. 15 ust. 2 pkt 14 Ustawy o świadczeniach.

Kwota środków finansowych, o której mowa powyżej, stanowi rezerwę NFZ. Minister Zdrowia określa w drodze rozporządzenia podział tej kwoty, uwzględniając realizację refundacji, a także liczbę i rodzaj złożonych wniosków refundacyjnych (o których mowa w art. 24 ust. 1. Ustawy o refundacji). **Jak dotąd rozporządzenie takie przez Ministra Zdrowia nie zostało wydane co sprawia, że rozdysponowanie powstałej nadwyżki środków na refundacje nowych leków nie jest formalnie możliwe.**

Co zaskakujące, pojawiają się **propozycje zmierzające do bezprawnego przeniesienia oszczędności wynikających z refundacji leków do obszaru finansowania innych świadczeń opieki zdrowotnej.** Dopuszczenie takiego postępowania wymagałoby zmian w zapisach Ustawy o refundacji.

Biorąc pod uwagę ograniczenia w dostępie chorych w Polsce do innowacyjnych leków, należy zadać pytanie, **czy etycznym jest gromadzenie oszczędności z refundacji leków w rezerwie NFZ, podczas gdy wiele nowoczesnych terapii wciąż nie jest dostępnych dla chorych, a w już istniejących programach lekowych wprowadzone są ograniczenia do leczenia?** Wprawdzie od wprowadzenia Ustawy o refundacji finansowaniem ze środków publicznych obejmowane są nowe leki, **jednak potrzeby chorych, a także możliwości systemu (biorąc pod uwagę wskazane oszczędności) są znacznie większe.**

W badaniu CBOS dot. akceptowanych norm i **hierarchii wartości cenionych przez Polaków niezmiennie zdrowie jest stawiane na jednej z najwyższych pozycji** (wskazuje na nie 74% ankietowanych). Aż 68 proc. Polaków uważa, że **leczenie raka powinno mieć priorytetowe znaczenie** w naszym systemie ochrony zdrowia - wykazał sondaż przeprowadzony w 2012 r. przez IPSOS Polska. Szacuje się, że **w Polsce żyje ok. 500 000 osób chorych na raka.** Choroba dotyka również rodziny oraz kręgi znajomych osób chorych. Na pytanie ankietowe "Czy wśród Pana rodziny lub bliskich przyjaciół zdarzyły się przypadki zachorowań na nowotwory?" – aż 72% pytanych odpowiedziało twierdząco.

Łatwo zatem zrozumieć, że nie mówimy o interesach wąskiej grupy społecznej, a raczej o ogólnonarodowym problemie, który dotyka kilka milionów polskich obywateli. Choroba nowotworowa to dla pacjenta i jego otoczenia jedno z najgorszych życiowych doświadczeń. **W jej obliczu wszystkie inne problemy społeczne - tak chętnie podejmowane przez media i polityków - stają się mało istotne, bo nie są sprawą życia i śmierci. Efektywność leczenia raka taką sprawą jest.**

W kontekście przedstawionych danych zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o udzielenie na piśmie **odpowiedzi na następujące pytania:**

1. **W jaki sposób i na podstawie jakich aktów prawnych zostały faktycznie spożytkowane zaoszczędzone w ostatnich latach środki, o których mowa powyżej?**
2. **Czy w kontekście powyższych doniesień Ministerstwo Zdrowia uważa, że sposób realizacji budżetu przez NFZ w ostatnich latach był i jest zgodny z obowiązującym prawem oraz zasadami etyki?**
3. **Jakie są przyjęte przez Ministerstwo Zdrowia mierzalne cele i kryteria sukcesu polityki lekowej w obszarze poprawy dostępu do nowoczesnych leków onkologicznych?**

Będziemy także wdzięczni za odniesienie się do danych i wniosków zawartych w przedstawionym raporcie dot. dostępności leków.

Polscy pacjenci onkologiczni oczekują dialogu społecznego oraz zmian, które pozwolą im na odbudowanie zaufania do instytucji Państwa Polskiego.

Apelujemy do Pana Ministra o udzielenie otwartej odpowiedzi na postawione w powyższym liście pytania, a także o zorganizowanie w czasie nie przekraczającym miesiąca spotkania ze środowiskami pacjenckimi – oraz ewentualnie innymi interesariuszami – na którym przedstawione problemy mogłyby zostać w merytoryczny sposób omówione, w celu ustalenia dalszych kroków zmierzających do naprawienia systemu.

Załączniki:

1. Raport „Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii”.
2. Publikacja „Jak leczymy raka w Polsce?” - komentarz Alivii Fundacji Onkologicznej Osób Młodych do w/wraportu.

Do wiadomości:

1. Narodowy Fundusz Zdrowia
2. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
3. Komisja Zdrowia – Sejm Rzeczypospolitej Polskiej
4. Komisja Zdrowia – Senat Rzeczypospolitej Polskiej
5. Parlamentarny Zespół ds. Onkologii – Sejm Rzeczypospolitej Polskiej
6. Prezes Rady Ministrów
7. Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej
8. Naczelna Izba Lekarska
9. Naczelna Rada Lekarska
10. Główny Inspektorat Farmaceutyczny
11. Rzecznik Praw Pacjenta
12. Rzecznik Praw Obywatelskich
13. Instytut Spraw Publicznych
14. Fundacja im. Stefana Batorego
15. Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych
16. Najwyższa Izba Kontroli
17. Ministerstwo Finansów
18. Polskie Towarzystwo Onkologiczne
19. Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej
20. Polska Liga Walki z Rakiem
21. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
22. Helsińska Fundacja Praw Człowieka w Polsce

Z poważaniem,

Bartosz Poliński

Alivia – Fundacja
Onkologiczna Osób Młodych



dr Grzegorz Luboiński

Polska Unia Onkologii



Rafał Świerzewski


European Cancer Patient
Coalition (ECPC)



Kapsyda Kobro – Okołowicz

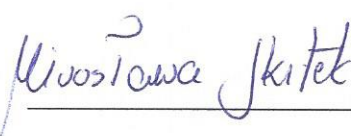
Fundacja Rak'n'Roll –

Wygraj Życie



Mirosława Skitek

Stowarzyszenie Chorych
na Czerniaka



Elżbieta Kozik

Polskie Amazonki – Ruch
Społeczny



Piotr Piotrowski

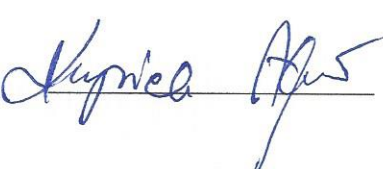
Fundacja 1 Czerwca



Anna Kupiecka

Fundacja OnkoCafe

– Razem Lepiej



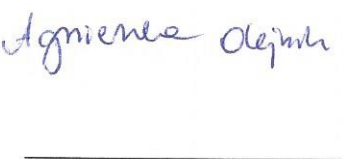
Katarzyna Gulczyńska

Fundacja "Pokonaj raka"



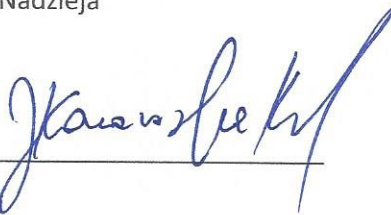
Agnieszka Olejnik

Fundacja Chustka



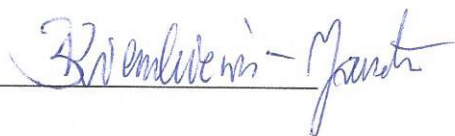
Joanna Konarzewska-Król

Fundacja Onkologiczna
Nadzieja



Beata Ziemkiewicz - Janota

Polski Komitet Zwalczenia
Raka



Paulina Kieszkowska-Knapik

Fundacja LEGE PHARMACIAE

