



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, 1 września 2015 r.

Sz. P. Premier Ewa Kopacz

Kancelaria Prezesa Rady Ministrów

al. Ujazdowskie 1/3

00-583 Warszawa

LIST OTWARTY

NIE SŁUCHAM, NIE ROZUMIEM, NIE POMAGAM

– czyli o relacjach Ministerstwa Zdrowia z polskimi pacjentami chorującymi na raka

Stanowna Pani Premier,

w dniu 16.06.2015 r. został skierowany do Ministerstwa Zdrowia **list otwarty podpisany przez 13 organizacji pozarządowych działających na rzecz polskich pacjentów chorych na raka**. Sygnatariusze listu solidarnie zwrócili uwagę na **złą politykę lekową państwa prowadzoną przez Ministerstwo Zdrowia** popierając swą tezę twardymi danymi:

- **wskaźnik skuteczności leczenia chorób nowotworowych w Polsce – tzw. przeżycia 5-letnie – jest na jednym z najniższych poziomów w Europie i jest obecnie niższy niż w USA w latach 1974-1976¹;**
- **dostęp do leków antynowotworowych jest w Polsce ograniczony – na 30 najszerzej używanych w krajach UE leków na raka (zarejestrowanych w ciągu ostatnich 10 lat), w Polsce aż 12 jest w ogóle niedostępne (NFZ ich nie refunduje) i lekarze nie mogą nimi leczyć chorych; kolejne 16 na 30 leków jest dostępne, ale z ograniczeniami – regulacje Ministerstwa Zdrowia określają, którzy pacjenci mogą z nich skorzystać, a którzy nie. Tylko 2 leki na 30 mogą być przepisywane przez lekarzy w**

¹ Na podstawie danych z Krajowego Rejestru Nowotworów (<http://www.onkologia.org.pl>) oraz National Institutes of Health – Research Portfolio Online Reporting Tools (<http://report.nih.gov/nihfactsheets/viewfactsheet.aspx?csid=75>)



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

całym spektrum wskazań. W Austrii, Niemczech, Holandii nie ma leków, które byłyby niedostępne dla pacjentów. W Hiszpanii tylko 3 leki są niedostępne, a w sąsiednich Czechach 7²;

- wykorzystanie leków na raka, które są teoretycznie dostępne w Polsce, jest w praktyce niższe niż w innych krajach europejskich – **18 w/w leków jest refundowanych, ale realne zużycie tych substancji jest dużo niższe niż średnie użycie w innych krajach europejskich. Wynika to z tego, że 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 (tzw. „programy lekowe”), co bardzo zawęża realną dostępność do refundowanych leków – **pacjenci często nie są leczeni zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną, a reguły dostępu do leczenia tworzone są głównie w oparciu o przesłanki ekonomiczne, a nie medyczne.**³
- procesy związane z oceną i refundacją leków wymagają rewizji i korekty ponieważ prowadzą do dużych opóźnień w dostępności leków przeciwnowotworowych – **średnio polscy pacjenci muszą czekać na nowy lek ponad 2 lata od jego rejestracji przez Europejską Agencję Leków – niestety wielu z nich nie ma tak wiele czasu i przedwcześnie umiera.** Gorzej jest tylko w Rumunii. W innych krajach decyzję tę podejmuje się dużo szybciej - Niemcy ok. 3 miesięcy, Austria - niecałe 5 miesięcy, Hiszpania - ok. roku.⁴
- 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 przykrością stwierdzamy, że z **perspektywy polskich pacjentów onkologicznych treść odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia na w/w wystąpienie organizacji pozarządowych działających w obszarze onkologii jest dalece niezadowolająca.** List przesłany przez Ministerstwo Zdrowia stanowi w istocie opis obecnej polityki lekowej Państwa Polskiego, która - jak wynika z treści pisma – opiera się na **3 głównych zasadach:**

- **zasadzie nieufności** – MZ prezentuje wiarę w brak wpływu farmakologii onkologicznej na skuteczność leczenia raka oraz podważa wiarygodność medycyny opartej na faktach (m.in. kwestionując wartość badań klinicznych);
- **zasadzie wrogości** – wg MZ wszyscy inni niż MZ interesariusze (w tym pacjenci i organizacje pozarządowe) działają przeciwko rządzącym, niezgodnie z polską racją stanu i nie zasługują na nawiązanie z nimi dialogu społecznego;

² Na podstawie raportu EY Polska „Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii” przygotowanego na zlecenie Fundacji Alivia.

³ Na podstawie raportu EY Polska „Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii” przygotowanego na zlecenie Fundacji Alivia.

⁴ Na podstawie w/w raportu.



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

- **zasadzie wyparcia** – pomimo wskazywania jasnych i twardych danych wskazujących na niedomagania systemu MZ konsekwentnie zaprzecza istnieniu problemu.

Odpowiedź Ministerstwa Zdrowia w żaden sposób nie przybliży polskiego systemu ochrony zdrowia do sytuacji, w której polscy pacjenci chorzy na raka byłoby leczeni bardziej skutecznie.

„SŁUCHAM

ROZUMIEM

POMAGAM”

- to hasło, które próbuje w ostatnich tygodniach przekonać miliony Polaków, aby zaufać ugrupowaniu politycznemu, któremu Pani Premier przewodniczy. Finansowane ze środków publicznych billboardy kreują wizerunek władzy, która żyje problemami obywateli, prowadzi z nimi dialog oraz podejmuje działania, które rozwiązują najbardziej palące problemy społeczne. Analiza odpowiedzi na list skierowany do Ministerstwa Zdrowia przez 13 polskich i europejskich organizacji pozarządowych działających w obszarze onkologii to **doskonała sposobność na weryfikację prawdziwości tego błyskotliwego sloganu.**

1. (nie) „SŁUCHAM”

W swoim liście urzędnicy **Ministerstwa Zdrowia** byli uprzejmi zapomnieć o odniesieniu się do **głównego apelu sygnatariuszy**: „zorganizowanie w czasie nie przekraczającym miesiąca spotkania ze środowiskami pacjenczkimi – oraz ewentualnie innymi interesariuszami – na którym przedstawione problemy mogłyby zostać w merytoryczny sposób omówione, w celu ustalenia dalszych kroków zmierzających do naprawienia systemu.”. Niechęć Ministerstwa Zdrowia do podejmowania jakiegokolwiek dyskusji merytorycznej w poruszonym przez nas temacie jest niezwykle jaskrawa zarówno dla organizacji pozarządowych, środowisk medycznych jak i mediów – **resort od miesięcy systematycznie nie przyjmuje zaproszeń na konferencje, debaty publiczne i wystąpienia w środkach masowego przekazu.**

Ponadto, jak wynika z wystąpienia MZ, urząd „słuchając” strony społecznej wielokrotnie „usłyszał” co innego niż to, co zostało „powiedziane”. W naszym liście nie formułowaliśmy tezy, że – jak twierdzi MZ - „zastosowanie terapii farmakologicznej, w tym w szczególności z wykorzystaniem <<innowacyjnych leków>> pozwoliłoby na <<uratowanie>> znacznej części chorych.”. **To manipulacja.** Wręcz przeciwnie – twierdzimy, że leki to jeden z kilku czynników wpływających na wyniki terapii - w materiałach dołączonych do naszego listu znajduje się następujące zdanie: „Nowoczesne leczenie farmakologiczne nowotworów to jeden z elementów (obok profilaktyki, wczesnej i szybkiej diagnostyki, zasobów systemu oraz doskonałości procesów), który wpływa na skuteczność leczenia raka.”. **Niestety, nie jest to jedyne odniesienie MZ do tez, których nie stawialiśmy, a którym w piśmie MZ autor poświęca wiele swojej uwagi i zacieklej argumentacji.**

Jak się okazuje, zgodnie w wyobrażeniu urzędników Ministerstwa „słucha” ono organizacji rzekomo działających w imieniu i na rzecz „podmiotów prywatnych zainteresowanych pozyskiwaniem publicznych środków przeznaczonych na refundację”. Firm, które jakoby



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

działają nieetycznie, nieuczciwie oraz „kreują brak zaufania do lekarzy, poczucie odrzucenia przez Państwo, poczucia niesprawiedliwości, oszukania i bezradności”. Pragniemy zwrócić uwagę na fakt, że list skierowany do MZ został podpisany przez nie jedną, a **13 organizacji pozarządowych**, działających na rzecz chorych onkologicznie, których **doświadczenia pacjenckie skłoniły do solidarności i wspólnego działania na rzecz poprawy leczenia chorób nowotworowych w Polsce**. Dodatkowo, raport obejmował **30 najczęściej stosowanych w porównywanym krajach leków onkologicznych, zarejestrowanych przez EMA w latach 2004-2014 i wyprodukowanych przez wielu różnych producentów (a nie wybranych z nich)**. Jeśli dowodem na działanie Fundacji Alivia pod dyktando firm farmaceutycznych jest występowanie 3 z nich wśród podmiotów wspierających fundację należy również wyciągnąć wnioski, że zgodnie z logiką urzędników Ministerstwa działamy także na rzecz firm z branży reklamowej, komputerowej, telekomunikacyjnej, mediowej, graficznej, a nawet pewnej firmy z Bielska-Białej realizującej usługi wysyłki SMSów – bo wszystkie te podmioty występują wśród naszych darczyńców. Co roku w naszych sprawozdaniach finansowych opisujemy współpracę z branżą farmaceutyczną wskazując cele i środki naszych działań – **w roku 2014 środki pochodzące od firm farmaceutycznych stanowiły 3,4% przychodów Fundacji Alivia i nigdy nie odnosiły się do promocji leków**. Rozumiemy, że **w środowisku administracji publicznej może dochodzić do wielu działań nieetycznych i nieuczciwych, o czym mogą świadczyć liczne czynności podejmowane (również w ostatnim czasie) przez prokuraturę wobec urzędników NFZ/MZ oraz opisywany przez prasę proces rekrutacji nowego szefa Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego, ale stanowczo protestujemy przeciwko mierzeniu strony społecznej tą samą miarą i formułowaniu insynuacji wobec organizacji pozarządowych działających w obszarze onkologii**. Informujemy, że celem działalności wszystkich podpisanych pod listem organizacji jest pomoc pacjentom onkologicznym i prowadzenie działań rzeczniczych w ich imieniu - również w kwestii dostępu do różnych metod leczenia. Prawem pacjenta jest oczekiwanie najlepszego możliwego leczenia w instytucjach państwowych, którym powierza swoją składkę zdrowotną. **Należy zatem wyraźnie rozróżnić działania o charakterze lobbystycznym od działań o charakterze rzeczniczym**, oraz rozróżnić różne grupy interesariuszy w kwestii dostępu do nowoczesnego leczenia onkologicznego w Polsce. Ewentualne zarzuty dotyczące bezprawnego działania firm farmaceutycznych sugerujemy kierować do prokuratury i omawianych podmiotów.

Podsumowując - tak właśnie w wykonaniu Ministerstwa Zdrowia - w praktyce, a nie w formie napisu na billboardzie - wygląda „słuchanie” i **prowadzenie dialogu społecznego** jako jednej z fundamentalnych i gwarantowanych konstytucją wartości państwa demokratycznego – **pełne uników, manipulacji, insynuacji i arogancji władzy**.

2. (nie) „ROZUMIEM”

W swoim wystąpieniu **Ministerstwo Zdrowia próbuje forsować brawurową tezę, jakoby zwiększenie dostępności do leków onkologicznych w Polsce nie miałyby wpływu na skuteczność leczenia chorób nowotworowych w Polsce**. Ministerstwo Zdrowia w swoim wystąpieniu napisało, że „żadne międzynarodowe ani krajowe organizacje zdrowia publicznego nie wskazują, by istniała w krajach wysokorozwiniętych korelacja pomiędzy liczbą zarejestrowanych, bądź refundowanych nowych leków, a wskaźnikiem przeżyć 5-letnich”. **Sformułowanie to rozmija się z prawdą – pozostaje jedynie pytanie czy Ministerstwo Zdrowia rozpowszechnia tego typu tezy świadomie czy też w wyniku braku wiedzy i kompetencji?**

Po pierwsze, kwestia związku skuteczności leczenia z zakresem dostępnych leków była badana przez uznane światowe ośrodki naukowe – m.in. **Columbia University** (Nowy Jork, NY, USA) i **National Bureau of Economic Research** (Cambridge, MA, USA), które



ALIVIA

Fundacja Onkologiczna
Osób Młodych

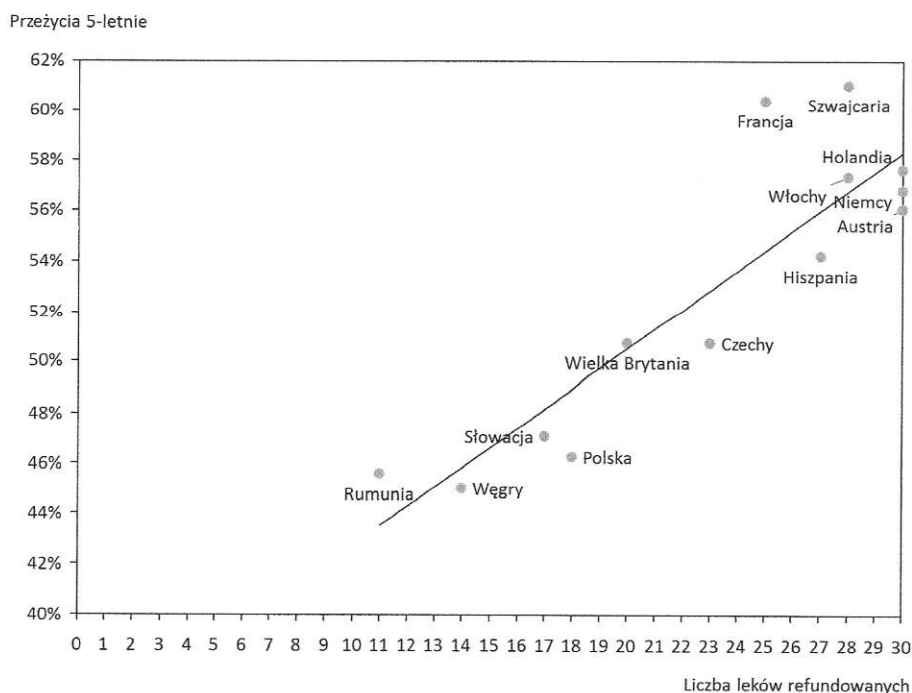
ul. J. Zaruby 9 lok 131, 02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40, F: +48 22 266 03 45
www.alivia.org.pl, info@alivia.org.pl

przeprowadziły badanie wzrostu wskaźnika przeżyć 5-letnich w USA w okresie od roku 1975 do roku 1995 (wzrost z 50% do 62,7%) oraz wpływu różnych czynników na ten wzrost skuteczności leczenia chorób nowotworowych (publikacja „Pharmaceutical innovation and cancer survival: U.S. and international evidence”, autor: Frank R. Lichtenberg). Podobna analiza została przeprowadzona w Słowenii za okres 1997-2010 („The Impact of Pharmaceutical Innovation on Premature Mortality, Cancer Mortality, and Hospitalization in Slovenia, 1997–2010”). Analizy te powinny być znane Ministerstwu Zdrowia, które jest odpowiedzialne za prowadzenie polityki lekowej w Polsce. **Wyniki w/w analiz są zgodne z intuicją i zdrowym rozsądkiem, ale niezgodne z тезami stawianymi przez Ministerstwo Zdrowia. Okazuje się bowiem, że (co może być zaskoczeniem dla Ministerstwa Zdrowia)... leki leczą – przykładowo w przypadku USA innowacje farmakologiczne w obszarze onkologii przyczyniły się w latach 1975 – 1995 do wzrostu surowych wskaźników przeżycia (odpowiednio):**

- 1-rocznych: 69,4% do 76,1%
- 5-letnich: 45,5% do 51,3%
- 10-letnich: 34,2% do 38,1%

Zwiększenie dostępu do leków odpowiadało w tym okresie za ok. 50%-60% wzrostu skorelowanych o wiek wskaźników przeżycia w ciągu pierwszych 6 lat od postawienia diagnozy.

Po drugie, wydaje się, że urzędnicy Ministerstwa Zdrowia niedostatecznie uważnie zapoznali się z przekazanym raportem “Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii” przygotowanym przez firmę EY na zlecenie Fundacji Alivia. Poniżej znajdują się dane z raportu przedstawione w formie wykresu, a nie formie surowych danych liczbowych.





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

Czy w kontekście powyższych danych Ministerstwo Zdrowia nadal twierdzi, że nie istnieje korelacja pomiędzy ilością refundowanych nowych leków a wskaźnikiem przeżyć 5-letnich?

Po trzecie: czy Ministerstwo Zdrowia naprawdę sądzi, że logicznie rozumujący odbiorca jest w stanie przyjąć argumentację MZ mającą na uwadze, że implikowałoby to:

- konieczność uznania, że rządy i resorty zdrowia wielu rozwiniętych krajów świata pozostają w błędzie decydując się na finansowanie nowoczesnych terapii onkologicznych (które w ocenie MZ nie mają wpływu na skuteczność leczenia),
- konieczność uznania, że wiele agencji ocen technologii medycznych na całym świecie myli się dokonując oceny współczesnych leków przeciwnowotworowych i wskazując zasadność finansowania ich ze środków publicznych?

Pozostaje również pytanie czy resort zdrowia zrozumiał zasadniczy komunikat formułowany przez stronę społeczną? Główną część wystąpienia urzędu stanowi szczegółowa prezentacja informacji dot. poszczególnych leków, którą autor okrasił insynuacjami wobec strony społecznej oraz prezentacją tez o nieskuteczności leczenia farmakologicznego w onkologii. **W wystąpieniu MZ zabrakło za to odniesienia do kwestii najważniejszych. To co staraliśmy się przekazać Ministerstwu Zdrowia zawiera się w 2 prostych punktach:**

- a) **obecna polityka lekowa w obszarze onkologii wykazuje dużą rozbieżność w stosunku do innych krajów europejskich, co budzi wielki niepokój w kontekście wskaźników skuteczności leczenia raka w Polsce,**
- b) **konieczna jest pilna i dogłębna analiza niedomagań systemu oraz stworzenie i implementacja planu naprawczego – postulat ten wymaga zainicjowania przez MZ dialogu obejmujące wszystkich interesariuszy związanych z tym tematem.**

Żałujemy, że **Ministerstwo Zdrowia nie rozumie podejmowanych przez organizacje pozarządowe problemów polskich pacjentów** pomimo tego, że bazujemy na danych zawartych w przedstawionym raporcie oraz komentarzu. Wydaje się, że **polski resort zdrowia uznał, że najlepszą strategią zmierzenia się z poruszonym przez nas problemem społecznym jest jego niedostrzeżenie i unikanie, zaprzeczanie mu wbrew logice i przedstawianym informacjom oraz unikanie wszelkiego realnego dialogu w tej sprawie.**

2. (nie) „POMAGAM”

Zgodnie z тезami postawionymi przez Ministerstwo Zdrowia sukces walki z rakiem zależy nie od dostępności leków, a przede wszystkim od czynników związanych ze stylem życia – palenie tytoniu, nieprawidłowe odżywianie, konsumpcja alkoholu. **Pojawia się zatem pytanie czy MZ zrealizowało w ostatnich czasie jakieś szeroko zakrojone działania mającą na celu modyfikację tych czynników ryzyka?** To pytanie retoryczne... Jednak można zaobserwować wzmożoną aktywność państwa w w/w obszarach – **budżet Państwa tylko ze sprzedaży wyrobów tytoniowych uzyskuje co roku przychody w wysokości ok. 18 mld PLN z tytułu podatku akcyzowego – prowadzi przy tym w pełni otwartą politykę cenową służącą maksymalizacji przychodów budżetu przy całkowitym ignorowaniu skutków budżetowych** (np. w postaci zwiększonych nakładów na zakup leków onkologicznych) oraz zdrowotnych. **Jednocześnie wydatki roczne na całą polską onkologię oscylują wokół kwoty 6 mld PLN, a wydatki na nowoczesne leki onkologiczne wokół kwoty 1,1 mld PLN** (zgodnie z danymi zawartymi w piśmie Ministerstwa Zdrowia). Zatem Państwo Polskie z jednej strony czerpie ogromne korzyści finansowe ze sprzedaży substancji o udowodnionym działaniu uzależniającym i kancerogennym; z drugiej zaś polski resort zdrowia w odpowiedzi na pismo organizacji pozarządowych w sprawie poprawy skuteczności leczenia raka pisze o tym, że „podejmowanie działań prewencyjnych w zakresie zmniejszenia zachorowalności na nowotwory (..) jest przedmiotem



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

szczególnej troski Ministra Zdrowia”, jak również wspomina o „sprawiedliwym społecznie gospodarowaniu publicznymi środkami”, „ograniczonych środkach na ochronę zdrowia” oraz „zasadzie równości i sprawiedliwości”.

Jednym z najbardziej szokujących fragmentów pisma Ministerstwa Zdrowia jest ten, w którym **urząd sam przyznaje, że dane zawarte w Krajowym Rejestrze Nowotworów są niekompletne**. Rejestr ten ma fundamentalne znaczenie dla wszelkich działań systemowych mających na celu ograniczenie zachorowalności i śmiertelności z powodu chorób nowotworowych w Polsce oraz jest bezpośrednio nadzorowany przez MZ. **Niekompletność danych i ich nieaktualność jasno wskazują, że troska MZ o efektywność wydatkowania środków publicznych jest jedynie fasadowa – realnie nie ma możliwości optymalizacji wydatków w przypadku braku wiarygodnych danych epidemiologicznych. Podejmowanie prób naprawy polskiej onkologii bez oparcia na twardych danych przypomina próbę prowadzenia samochodu z zasłoniętymi oczami.**

**„NIE SŁYSZĘ,
NIE ROZUMIEM,
NIE POMAGAM”**

– to realna polityka radzenia sobie Ministerstwa Zdrowia z przedstawionym przez 13 organizacji pozarządowych problemem.

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 – ponad 2 000 000 osób. 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.

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

42 strony odpowiedzi na nasz list wraz z setkami stron załączników to w dużej mierze **puste frazesy, nieudolne próby manipulacji oraz kompromitujące urząd tezy nie mające pokrycia we współczesnej wiedzy medycznej**. To co jest najbardziej smutne to fakt, że z punktu widzenia pacjenta chorego na raka, tak obszerne wystąpienie Ministerstwa Zdrowia **nie wnosi do rozwiązania poruszanych przez nas problemów dokładnie nic. Żadnych konstruktywnych propozycji.**

Zero.



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

Pacjenci, którzy codziennie zgłaszają się do polskich organizacji pozarządowych nadal będą błagali o pomoc w zdobyciu leków, nadal w desperacji sięgać będą po substancje niepewnego pochodzenia importowane z Indii i Chin, nadal w Internecie pojawiać się będą kolejne wezwania o pomoc finansową dla osoby chorej, a część z chorych w rozpaczę sięgać będzie po „czyniące cuda” proszki i wywary. **Nadal polscy pacjenci będą umierać za wcześnie - pomimo tego, że część z nich mogłaby żyć dłużej. Taki jest realny (a nie deklarowany) skutek działania urzędników obecnego Ministerstwa Zdrowia. Taka jest polityka polskiego Rządu.**

Pani Premier – stanowczo sprzeciwiamy się, opisanym wyżej, praktykom realizowanym przez Ministerstwo Zdrowia, a dalszą wymianę pism z Ministerstwem uważamy za bezcelową, ponieważ jak mówi przysłowie „nawet największy hałas nie obudzi kogoś, kto udaje, że śpi”. Dlatego prosimy Panią o pomoc i bezpośrednie zaangażowanie w sprawy polskich pacjentów chorych na raka. Konieczne są:

- pilna ewaluacja listy dostępnych leków i objęcie refundacją tych, które mają szanse na poprawę skuteczności leczenia raka;
- stworzenie Narodowego Funduszu Leczenia Raka (na wzór brytyjskiego Cancer Drug Fund) wraz z procedurami nadzwyczajnego dostępu do leków onkologicznych – ze środków funduszu finansowane powinny być leki będące w trakcie oceny oraz te posiadające negatywną decyzję refundacyjną;
- wdrożenie procedur cyklicznych ewaluacji programów lekowych oraz uelastycznienie mechanizmów ich zmiany;
- zmiana algorytmów oceny leków przez AOTMiT – oparcie ich na transparentnej ocenie punktowej – priorytetem powinny być leki potencjalnie ratujące życie (lub istotnie je przedłużające) oraz leki dla których nie istnieją alternatywy medyczne;
- uregulowanie specjalnego dostępu do leków - tzw. *compassionate use* (przed rejestracją) oraz *early access* (przed refundacją) przy zastosowaniu mechanizmów RWE (*real world evidence*);
- włączenie organizacji pacjenckich w procesy oceny leków oraz publiczny audyt dostępności leków;
- uregulowanie i promocja rejestrów medycznych oraz nacisk na finansowanie leków przy użyciu mechanizmów podziału ryzyka.

Będziemy wdzięczni za przychylenie się do naszej prośby o możliwość spotkanie z Panią, które zostało wyrażone przez organizacje pozarządowe w piśmie z dn. 13.06.2015 r. (złożone do KPRM w dniu 24.08.2015 r.). Wierzymy, że wspólnie jesteśmy w stanie sprawić, że los chorych na raka w Polsce będzie lepszy, a ich życie dłuższe.



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

KRS: 0000358654
REGON: 142435498
NIP: 5272630752

Łucję wyrażę szacunek,

PREZES ZARZĄDU
Bartosz Poliški



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

Załączniki:

1. Raport firmy EY „Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii” przygotowany na zlecenie Fundacji Alivia.
2. Komentarz do w/w Raportu.

Do wiadomości:

1. Ministerstwo Zdrowia
2. Narodowy Fundusz Zdrowia
3. Prezydent RP
4. Sejmowa Komisja Zdrowia
5. Senacka Komisja Zdrowia