

Agata Polińska

Wiceprezes Fundacji Onkologicznej Alivia

Paweł Szrot

Zastępca Szefa Kancelarii Prezesa Rady Ministrów

ul. Zaruby 9/131

02 796 Warszawa

T: +48 22 266 03 40

F: +48 22 266 03 45

info@alivia.org.pl



Szanowny Panie Ministrze,

18 września br. otrzymaliśmy odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na pismo w sprawie prośby o przedstawienie harmonogramu zmian w systemie opieki onkologicznej, które był Pan uprzejmy skierować do resortu pismem z dnia 23 kwietnia 2018 r. (sygn. BPRM.222.10.1.2018.JP). Po wielokrotnym i szczegółowym zapoznaniu się z odpowiedzią, uprzejmie informuję, że w dokumencie nie została przedstawiona ani jedna data dla wdrożenia zmian organizacji opieki oczekiwanych przez polskich pacjentów onkologicznych. **Pragnę wyrazić swój najwyższy niepokój w związku z faktem, że organ administracji rządowej, odpowiedzialny za zdrowie i życie prawie miliona chorych zmagających się z chorobą nowotworową, nie posiada żadnego określonego w czasie planu zakończenia prac nad zmianami istotnymi dla organizacji opieki. Przypominam, że według danych OECD umieralność z powodu raka w Polsce jest wyższa niż w Federacji Rosyjskiej, zaś skuteczność opieki mierzona wskaźnikiem 5-letnich przeżyć pacjentów z rakiem jelita grubego w naszej ojczyźnie jest niższa niż w Turcji.**

W ubiegłym miesiącu minął rok od niezwykle życzliwego i budującego spotkania z Panią Minister Beatą Kempą, ówczesną szefową Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. Byliśmy pełni nadziei dostrzegając determinację Pani Minister, aby pacjenci walczący z rakiem otrzymali szansę na lepszą opiekę i szansę na dłuższe życie. Również styczniowa zapowiedź Pana Premiera Mateusza Morawieckiego, który podczas *expose* w Sejmie przedstawił onkologię jako jeden z priorytetów, zapowiadając powstanie Narodowego Instytutu Raka, dodała nam wiary, że długo oczekiwane zmiany w onkologii nastąpią wkrótce.

Dzisiaj już wiemy, że Instytutu nie będzie, a pozostałe prace realizowane są z zastanawiającą opieszałością, nawet jeżeli nie generują dodatkowych wydatków. Trudno inaczej nazwać sytuację, w której prace nad jednym świadczeniem kompleksowej diagnostyki i leczenia raka piersi trwają ponad 700 dni. Trudno również zrozumieć sytuację, w której minister zdrowia podczas konferencji prasowej w maju prezentuje informację, że polskie pacjentki będą mogły skorzystać z profilaktyki chirurgicznej raka jajnika, a później przez 5 miesięcy nie podpisane zostaje rozporządzenie

w tej sprawie. W jaki sposób buduje się zaufanie do państwa jeżeli przez 15 miesięcy nie realizuje się nowelizacji ustawy o tzw. pakiecie onkologicznym i publikuje się tylko jedną wytyczną postępowania, chociaż z mocy prawa powinny one obejmować całą opiekę onkologiczną, a ustawa była przedłożeniem rządowym?

Zupełna niemoc w obszarze zmian organizacji opieki jest tym bardziej niezrozumiała, że widzimy przykłady bliskiej współpracy kilku osób, która może doprowadzić do wielkich zmian. **Z wielką nadzieją odnosimy się do przyjętego przez rząd dokumentu strategicznego dotyczącego polityki lekowej państwa - najlepszego dokumentu w dziedzinie ochrony zdrowia od lat. Wyjątkowo blisko współpracujemy z Narodowym Funduszem Zdrowia i niektórymi członkami kierownictwa resortu nad wdrożeniem rejestrów medycznych w onkologii, które są warunkiem koniecznym dla prowadzenia jakiegokolwiek polityki publicznej w dziedzinie ochrony zdrowia. Ostatnią decyzję ministra finansów, aby pokryć koszt tych rozwiązań ze środków budżetu państwa uznajemy za przełomową. Te doświadczenia jeszcze bardziej uświadamiają nam, że sprawne dokonywanie zmian jest możliwe.**

Poniżej przesyłam Panu ponownie zestawienie projektów, które od dawna nie mogą doczekać się finalizacji. Brak podjęcia decyzji przez Ministerstwo Zdrowia w tych dziedzinach może kosztować ludzkie życie. Ubiegając potencjalne jałowe dyskusje, **żadne z poniższych rozwiązań nie musi być realizowane w formie pilotażu, jak również nie stanowi zagrożenia dla wprowadzenia Krajowej Sieci Onkologicznej, chociaż nasze zarzuty wobec zasadności i braku przejrzystości tego ostatniego rozwiązania pozostają w mocy.**

Raz jeszcze proszę Pana o zainteresowanie w sprawie harmonogramu wprowadzania koniecznych zmian. Mam nadzieję, że następnym razem zarówno Pan Minister, jak i my, nie będziemy musieli czekać na odpowiedź niemal pół roku. Polscy pacjenci onkologiczni czekają, ale czy doczekają?

Łącząc wyrazy szacunku,

Wiceprezes Zarządu
A. Polńska
Anata Polńska

<p>Złożenie w Ministerstwie Zdrowia wniosku o wdrożenie świadczenia Breast Units w Polsce</p>	<p>Efekt działania: brak efektów, wniosek przekazany do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, która odesłała go do resortu zdrowia w styczniu br.; brak publikacji chociażby projektu rozporządzenia wdrażającego Breast Units w Polsce. Nowelizacja koszyka świadczeń gwarantowanych była jednym z punktów porozumienia PR OZZL z rządem (art. 12).</p>	<p>782 dni</p>
<p>Data: 19.08.2016</p>	<p>Skutek dla pacjentów: diagnostyka i leczenie pacjentek z rakiem piersi pozostaje rozproszone, skuteczność leczenia tej choroby w Polsce niższa niż w innych państwach europejskich; polskie pacjentki nie mają dostępu do profilaktycznej mastektomii.</p>	
<p>Monitorowanie opinii pacjentów onkologicznych – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia w celu prezentacji projektu</p>	<p>Efekt działania: brak efektów; zapowiedziano na wewnętrznym spotkaniu opracowanie ankiety w ramach pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.</p>	<p>736 dni</p>
<p>Data: 04.10.2016</p>	<p>Skutek dla pacjentów: pacjenci onkologiczni nie mogą wyrazić swojej opinii o opiece, którą uzyskali – nie jest ona jednym ze wskaźników jakości. Ośrodki otrzymują wynagrodzenie niezależnie od efektu leczenia oraz stopnia satysfakcji chorego. Nie ma żadnego mechanizmu promowania dobrej komunikacji między personelem medycznym a chorymi.</p>	

<p>Nowelizacja ustawy refundacyjnej – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia w sprawie postulatów pacjentów onkologicznych</p>	<p>Efekt działania: brak efektów, żaden z projektów nowelizacji ustawy refundacyjnej nie trafił do Parlamentu; wprowadzono jedyne ustawę o ratunkowym dostępie do technologii lekowych, która nie poprawiła sytuacji pacjentów.</p>	<p>686 dni</p>
<p>Data: 22.11.2016</p>	<p>Skutek dla pacjentów: polscy pacjenci nie są leczeni zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, co jest naruszeniem art. 6 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta; wielu ciężko chorych pacjentów jest często pozbawionych możliwości skorzystania ze specjalnej ścieżki sfinansowania terapii zalecanej przez lekarza.</p>	
<p>Złożenie wniosku o włączenie do koszyka świadczeń gwarantowanych profilaktycznej adnektomii</p>	<p>Efekt działania: brak efektów, Rada Przejrzystości AOTMiT rekomenduje włączenie procedury do koszyka świadczeń gwarantowanych; publikacja projektu w maju br. podczas konferencji prasowej; stan prac niezaawansowany. Podobnie w przypadku profilaktycznej mastektomii, dla której nie opublikowano nawet projektu rozporządzenia.</p>	<p>620 dni</p>
<p>Data: 27.01.2017</p>	<p>Skutek dla pacjentów: polskie pacjentki, które mają wysokie uwarunkowane genetycznie ryzyko zachorowania na raka jajnika nie mają dostępu do zabiegu znacząco redukującego ryzyko wystąpienia choroby; po wykryciu mutacji genetycznej „czekają na raka”.</p>	
<p>Ustawa o jakości w ochronie zdrowia i bezpieczeństwie pacjenta</p>	<p>Efekt działania: brak efektów; dotychczas resort zdrowia nie opublikował nawet projektu ustawy, która umożliwiłaby sfinansowanie rejestrów medycznych służących ocenie</p>	

	jakości i efektywności opieki onkologicznej.	618 dni
Data: 29.01.2017	Skutek dla pacjentów: pacjenci nie mają dostępu do informacji, gdzie mogą uzyskać odpowiednią opiekę, wynagrodzenie ośrodków zależy wyłącznie od przeprowadzenia procedury, nie zaś jakości i efektywności opieki. Polityka publiczna w dziedzinie onkologii niemożliwa do realizacji.	
Wejście w życie nowelizacji pakietu onkologicznego	Efekt działania: brak efektów, nowelizacja w znacznym zakresie martwa; minister zdrowia opublikował JEDNE wytyczne postępowania diagnostyczno-terapeutycznego chociaż powinien to uczynić dla całej onkologii; nie przeliczono i nie opublikowano wskaźników jakościowych opieki onkologicznej z 2017 r.	831 dni
Data: 01.07.2016	Skutek dla pacjentów: pacjenci nie mają dostępu nawet do szczątkowych informacji, gdzie mogą uzyskać odpowiednią opiekę.	
Spotkanie Fundacji Alivia z szefową Kancelarii Prezesa Rady Ministrów	Efekt działania: brak efektów pomimo deklaracji wiceministra zdrowia o podjęciu prac nad siecią ośrodków onkologicznych, wytycznymi postępowania w onkologii, oceny możliwości dostosowania schematu leczenia onkologicznego do wytycznych międzynarodowych towarzystw naukowych oraz budowania systemu monitorowania opinii pacjentów onkologicznych.	391 dni
Data: 14.09.2017	Efekt działania: brak wdrażania zmian w dziedzinie opieki onkologicznej przez Ministerstwo Zdrowia pomimo bezpośredniego zainteresowania Kancelarii Prezesa Rady Ministrów.	



Załączniki:

1. Pismo Fundacji Onkologicznej Alivia z dnia 18 kwietnia 2018 r.
2. Odpowiedź Ministra Zdrowia na pismo KPRM z dnia 23 września 2018 r.

Do wiadomości:

1. Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów.
2. Michał Dworczyk, Szef Kancelarii Prezesa Rady Ministrów.
3. Marek Suski, Szef Kancelarii Prezesa Rady Ministrów.
4. Łukasz Szumowski, Minister Zdrowia.