

2019/08/18/BP/1/W

Warszawa, 18 marca 2019 r.

Bartosz Poliński

Prezes Zarządu Fundacji Onkologicznej Alivia

Łukasz Szumowski

Minister zdrowia

Wąwozowa 11
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Szanowny Panie Ministrze,

wobec odpowiedzi Pana Ministra Macieja Miłkowskiego (sygn.. UZ-AK.0760.1.2019) na pismo dotyczące braku przejrzystości prac nad nowelizacją rozporządzenia w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych, **uprzejmię proszę o ponowne przystąpienie do zmiany regulacji w części odnoszącej się do gromadzenia informacji o stanie zaawansowania nowotworu. Jednocześnie zwracam uwagę na brak zgodności dotychczasowych decyzji z Pańskimi deklaracjami dotyczącymi budowania systemu skupionego na pacjencie, premiowania jakości w ochronie zdrowia oraz niektórymi regulacjami wprowadzanymi przez resort w ostatnich miesiącach.**

Ze zdumieniem zapoznałem się z treścią wspomnianego pisma, jak również dostępną publicznie korespondencją pomiędzy Fundacją Onkologia 2025 a resortem zdrowia i Centrum Onkologii w Warszawie. Okazuje się bowiem, że Ministerstwo podjęło decyzję uniemożliwiająca wdrożenie narzędzia monitorowania jakości oraz efektywności opieki onkologicznej na wniosek podległego sobie podmiotu. Można mieć wątpliwości czy ten ośrodek, jak również wiele innych sprawujących opiekę nad pacjentami jest zainteresowanych wprowadzeniem rozwiązań pozwalających na ocenę ich pracy. Ponadto, dystansowanie się Dyrektora Centrum od zasadności stosowania stopnia zaawansowania jako wskaźnika umożliwiającego ocenę jakości opieki jest wysoce zaskakujące. Przypominam, że ze względu na wiarygodność oraz użyteczność tej informacji aż pięć wskaźników oceny jakości opieki nad pacjentami w ramach pilotażu sieci onkologicznej (art. 9 ust. 1-4 oraz 9) referuje właśnie do stopnia zaawansowania. Wydaje się zatem, że wątpliwości Pana Profesora Jana Walewskiego dotyczące stanu wiedzy lekarzy nie dotyczą województw dolnośląskiego oraz świętokrzyskiego. To niezwykle ważne w kontekście planów rozszerzenia pilotażu o kolejne województwa – być może przeszkody, o których wspominał Pan Profesor, są zagrożeniem dla tych planów.



Wielokrotnie w debacie publicznej wskazywał Pan na budowanie systemu *Value Based Healthcare* jako długoterminowego celu kierowanego przez Pana resortu. Budziło to entuzjazm organizacji pacjenckich, w tym Fundacji Alivia, bowiem sposób działania dzisiejszego systemu opartego o płatność za świadczenie jest zupełnie niezgodny z podstawowym oczekiwaniem chorego – uzyskania jak najlepszego efektu zdrowotnego. Zdawaliśmy sobie sprawę, że jest to proces wieloletni i złożony, jednak możliwy do osiągnięcia poprzez podejmowanie punktowych decyzji umożliwiających monitorowanie i wynagradzanie jakości oraz efektywności w ochronie zdrowia. Z tą intencją zwróciliśmy się do Pana w grupie 60 organizacji pacjentówz całego kraju z prośbą o monitorowanie stopnia zaawansowania choroby nowotworowej przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Mieliśmy nadzieję, że pozwoli to także na wprowadzenie mechanizmu oceny zasadności udzielania poszczególnych rodzajów świadczeń, których dobór oraz sekwencja jest ściśle związana ze stopniem zaawansowania choroby nowotworowej. Byliśmy przekonani, że resort zdrowia podziela tę perspektywę, ponieważ *obwieszczenie ministra zdrowia z dnia 2 lipca 2018 r. w sprawie zaleceń postępowania dotyczących diagnostyki i leczenia raka piersi* wprost referuje do stopnia zaawansowania choroby. Skoro płatnik publiczny nie będzie dysponował taką informacją trudno sobie wyobrazić jak będzie w stanie monitorować przestrzeganie zaleceń postępowania.

Wobec przedstawionych powyżej informacji oraz kluczowego znaczenia monitorowania jakości i efektywności opieki onkologicznej, wnoszę jak we wstępie. Liczymy, że resort zdrowia podejmie się tego wysiłku, zgodnie ze swoimi publicznymi deklaracjami oraz interesem chorych.

Łączę wyrazę szacunku,
PREZES ZARZĄDU
Bartosz Poliški
Bartosz Poliški

Załącznik:

Pismo Ministerstwa Zdrowia do Fundacji Onkologia 2025 wraz z załącznikami.

Do wiadomości:

1. Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
2. Andrzej Jacyna, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia.
3. Jan Walewski, Dyrektor Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.



Ministerstwo Zdrowia
Departament Systemu
Zdrowia

Warszawa, 04 marca 2019

SZUZ.077.1.2019.MM

Pani
Anna Andrzejczak
Fundacja Onkologia 2025

Szanowna Pani.

Departament Systemu Zdrowia - w odpowiedzi na jeden z postulatów zgłoszonych w piśmie Fundacji z dnia 27 lutego 2019 r. dotyczący przekazania w trybie informacji publicznej opinii Dyrektora Centrum Onkologii - w załączeniu przesyła kopie następujących pism:

- 1) Departamentu Ubezpieczenia Zdrowotnego z dnia 27 listopada 2018 r. (znak: UZ-AK.70.21.2018.MM) skierowane do dyrektora Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej - Curie,
- 2) odpowiedź Instytutu z dnia 4 grudnia 2018 r. (znak: ZEPN-073-51/18).

Z poważaniem,

Tomasz Pawłęga
Dyrektor

/dokument podpisany elektronicznie/

Załącznik: 2





Ministerstwo Zdrowia
Departament Ubezpieczenia
Zdrowotnego

Warszawa, 27 listopada 2018

UZ-AK.70.21.2018.MM

Pan
Prof. dr n. med. Jan Walewski
Dyrektor
Centrum Onkologii
Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie

Szanowny Panie Dyrektorze,

W związku z podjęciem prac legislacyjnych mających na celu wprowadzenia obowiązku gromadzenia i przekazywania przez świadczeniodawców udzielających świadczeń opieki zdrowotnej na podstawie umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia informacji pozwalających na określenie stanu zaawansowania nowotworu, Departament Ubezpieczenia Zdrowotnego zwraca się z uprzejmą prośbą o opinię Centrum w tej kwestii, jako instytucji prowadzącej Krajowy Rejestr Nowotworów i przygotowującej analizy na podstawie gromadzonych danych.

Zmiana w tym zakresie została wprowadzona do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia *w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych*, jako realizacja postulatów zgłaszanych przez stowarzyszenia i fundacje onkologiczne, wskazujące, że obecny system gromadzenia informacji o stanie zaawansowania zdiagnozowanego i leczonego nowotworu w Krajowym Rejestrze Nowotworów jest nieskuteczny, a baza jest niekompletna i niewiarygodna. Jak uzasadniano informacja o stopniu zaawansowania nowotworu jest informacją uniwersalną dla wszystkich rozpoznań nowotworowych i jest niezbędna do dokonania oceny skuteczności leczenia onkologicznego i monitorowania jakości tego leczenia.



Projekt został udostępniony w październiku 2018 r. w celu szerokich konsultacji na stronie Rządowego Centrum Legislacji. W trakcie konsultacji do obowiązku gromadzenia informacji dotyczących stanu zaawansowania nowotworu zgłoszono wiele uwag.

Głównym postulatem było doprecyzowanie, w jakich przypadkach dane charakteryzujące zaawansowanie nowotworu powinny być raportowane przez świadczeniodawców. Zgodnie z obecnym brzmieniem świadczeniodawcy mają gromadzić i przekazywać dane dotyczące zaawansowania nowotworu w przypadku gdy:

- 1) przyczyną główną udzielenia świadczenia jest rozpoznanie nowotworu złośliwego lub
- 2) w wyniku przeprowadzonej diagnostyki stwierdzono nowotwór złośliwy.

Niektórzy świadczeniodawcy wskazują, że nie jest zasadne przekazywanie danych o stanie zaawansowania nowotworu w każdym przypadku, gdy przyczyną główną udzielenia świadczenia jest rozpoznanie nowotworu złośliwego. Ponadto w przypadku wielu takich świadczeń określenie stopnia zaawansowania jest bardzo trudne lub wręcz niemożliwe (np. w przypadku wszystkich świadczeń finansowanych w ramach — ambulatoryjnych świadczeń diagnostycznych kosztochłonnych, wielu świadczeń finansowanych w ramach świadczeń kontraktowanych odrębnie, dużej liczby porad ambulatoryjnych). Świadczeniodawcy postulują ograniczenie katalogu świadczeń i wskazanie okoliczności, w których niezbędne jest określenie stopnia zaawansowania nowotworu i informacja taka będzie przydatna dla ewentualnych analiz. W związku z powyższym Departament zwraca się z prośbą o stanowisko na jakich etapach diagnozy i leczenia pacjenta przekazywanie tego rodzaju informacji jest zasadne i w jaki sposób powinny być określone przypadki w których ta informacja powinna być przekazywana (np. przez wykorzystanie sformułowań przyjętych w przypadku Karty Zgłoszenia Nowotworu Złośliwego – tj. w przypadku świadczeń, podczas których zostały stwierdzone istotne zmiany mające związek z diagnozą lub leczeniem, lub postępem choroby).

Ponadto w związku z uwagą Fundacji Onkologia 2025, dotyczącej przyjęcia w rozporządzeniu odwołania do klasyfikacji TNM rewizji 7, a nie do rewizji 8 obowiązującej od 2016 r., Departament prosi o opinię, która z rewizji powinna być

stosowana (w rozporządzeniu w sprawie Krajowego Rejestru Nowotworów obowiązuje rewizja 7).

Departament zwraca się z uprzejmą prośbą o udzielenie odpowiedzi w możliwie najkrótszym czasie i przesłanie także skanu odpowiedzi pocztą elektroniczną na adres: m.marek@mz.gov.pl.

Z poważaniem,

Tomasz Pawłęga

Dyrektor

/dokument podpisany elektronicznie/



Pan
Tomasz Pawłęga
Dyrektor
Departament Ubezpieczenia
Zdrowotnego
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Dyrektorze

W związku z pismem nr UZ-AK.70.21.2018.MM z dnia 27 listopada 2018r. chciałbym poinformować, że poruszony przez Pana problem jest problemem niezwykle złożonym i budzi szereg pytań i wątpliwości.

Określenie zasad gromadzenia i przekazywania kodów TNM należy przede wszystkim podporządkować celowi, w jakim miałyby być gromadzone. Dopiero określenie celu pozwoliłoby na wskazanie, na jakich etapach i w jaki sposób informacja o zaawansowaniu powinna być przekazywana do NFZ.

Wydaje się, że konieczne jest wyjaśnienie, jaka jest podstawa prawna gromadzenia takich danych, gdyż Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) powinien zbierać dane dotyczące bezpośredniego rozliczania się ze świadczeniobiorcą. Główny Inspektor Ochrony Danych wielokrotnie zwracał uwagę, że NFZ zbiera dane, które nie służą procesowi rozliczania świadczeń.

Zgadzamy się ze stanowiskiem świadczeniodawców, że istnieje wiele sytuacji klinicznych, które nie pozwalają na ocenę TNM. Zgodzić się wypada ze stwierdzeniem, że w przypadku wielu świadczeń określenie stopnia zaawansowania jest bardzo trudne lub wręcz niemożliwe (np. w przypadku wszystkich świadczeń finansowanych w ramach ambulatoryjnych świadczeń diagnostycznych kosztochłonnych, wielu świadczeń finansowanych w ramach świadczeń kontraktowanych odrębnie, dużej liczby porad ambulatoryjnych). Dodatkowo w przypadku schorzeń onkohematologicznych klasyfikacja TNM nie ma zastosowania.

Proces nowotworowy charakteryzuje się stałą zmianą stopnia zaawansowania wraz z postępem choroby, wobec czego dane o stopniu zaawansowania nie mogą być podstawą do jakiegokolwiek analizy jakości leczenia na poziomie szpitala.

Wprowadzenie nowej rewizji TNM powinno być poprzedzone badaniem stopnia znajomości TNM przez lekarzy oraz rozwiązań wdrożonych w systemach szpitalnych wspierających kodowanie tej informacji. Jeśli chodzi o wskazanie rewizji klasyfikacji TNM to wydaje się, że należy pozostać przy rewizji 7, a nową rewizję 8 wdrażać systematycznie zgodnie z wynikami pilotażu oraz odsetkiem przeszkolonych lekarzy.

Rekomendowanym rozwiązaniem byłoby wprowadzenie raportów synoptycznych w pracowniach histopatologicznych (w porozumieniu z konsultantem krajowym prof. Andrzejem Marszałkiem), przygotowanie cyklu szkoleń dla lekarzy (może w ramach kursów specjalizacyjnych) i przeprowadzenie pilotażu proponowanego rozwiązania w kilku szpitalach (np. powiatowych).

Chciałbym zwrócić uwagę, że organizacje pacjenckie nie mają podstaw do formułowania opinii na temat jakości i kompletności danych w KRN wyrażonych w podmiotowym liście. Odsetek rekordów w bazie Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) bez określenia stadium zaawansowania jest różny w zależności od lokalizacji (od 10% do 30%). Dodatkowym problemem jest fakt, że w Polsce nie zostały wprowadzone jednolite zasady opisu patologicznego (raporty synoptyczne), co sprawia, że nie ma podstaw do spójnej oceny patologicznego stopnia zaawansowania wg TNM. Tylko opis patologa oceniającego odpowiednią liczbę właściwych węzłów chłonnych pozwala na ocenę cechy N nowotworu. Znajomość systemu TNM przez lekarzy jest zbyt słaba, aby wymagać określenia stopnia zaawansowania wg TNM.

tsce wyraz doceniam

DYREKTOR
Centrum Onkologii-Instytutu
im. Marii Skłodowskiej-Curie
Jan Walewski
Prof. dr hab. n. med. Jan Walewski