

2019/07/22/AP/1/W

Warszawa, 22 lipca 2019 r.

Agata Polińska

Wiceprezes Zarządu Fundacji Onkologicznej Alivia

Łukasz Szumowski

Minister Zdrowia

*Szanowny Panie Ministrze,*

w związku z posiedzeniem sejmowej Komisji Zdrowia, poświęconym informacji Ministra Zdrowia w sprawie jakości w ochronie zdrowia, pragnę wyrazić zaniepokojenie niefrasobliwością i bezradnością Zbigniewa Króla, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, zaprezentowaną podczas debaty w dniu 17 lipca 2019 r. Wypowiedzi Pana Ministra świadczą o niewypełnianiu obietnic złożonych przez Pana Premiera Morawieckiego, dotyczących priorytetyzacji onkologii oraz są rażąco niezgodne z Pańskimi publicznymi deklaracjami o promowaniu jakości oraz efektywności opieki. Ponadto dowodzą nierespektowania przepisów prawa w zakresie publikacji wytycznych postępowania w tej dziedzinie.

Fundacja Onkologiczna Alivia od wielu lat wspiera działania na rzecz powstania systemu rejestrów medycznych, umożliwiających monitorowanie jakości i efektywności opieki onkologicznej. Jedynie uzależnienie części finansowania od wyniku zdrowotnego i satysfakcji pacjenta zapewni taki kształt systemu, na który chorzy czekają, bo ich priorytetem jest zawsze odzyskanie zdrowia w możliwie godnych warunkach. Przejawem naszego zaangażowania w tę kwestię był udział w przekonaniu ministra finansów do zmiany decyzji oraz uwzględnienia w budżecie państwa na 2019 r. środków na ten cel (w projekcie ustawy budżetowej takiej kwoty nie było). Prosiłszy o wyasygnowanie środków na budowę nowego systemu rejestrów medycznych, a nie na utrzymanie istniejących. Tworzenie takich narzędzi było również elementem porozumienia Ministra Zdrowia podpisanego z PR OZZL (art. 13-14).

Mieliśmy nadzieję, że szacunek dla środków publicznych i priorytetów wyznaczonych w exposé Prezesa Rady Ministrów pozwoli nadrobić wieloletnie zaległości. Liczyliśmy, że Ministerstwo Zdrowia poważnie podejdzie do realizacji tego zadania oraz publicznie składanych obietnic. Wielokrotnie w wystąpieniach wspominał Pan o transformacji systemu oraz znaczącej roli rejestrów medycznych w jego docelowym stanie. Tymczasem, w odpowiedzi na moje pytanie dotyczące stanu prac nad rejestrami w onkologii oraz harmonogramu tych działań, Pan Minister Zbigniew Król powiedział:

*"Nowe rejestry - tutaj z tego co pamiętam, to nie było 14 milionów tylko chyba 12. To są pieniądze, które są przeznaczane zarówno na te rejestry, które są: rzeczywiście tutaj, jeśli chodzi o onkologiczne rejestry, cały KRN jest wpisany w ramach tych rejestrów. Najwięcej takich najbardziej merytorycznych rejestrów w Polsce mieliśmy przy okazji kardiologii i one też będą sfinansowane tutaj, te ośrodki: Zabrze i Anin prowadziły, i myślę, z wielkim, że tak powiem, osiągnięciem pod tytułem zmiany praktyki. Oraz rejestry chcemy uruchomić również dotyczące chorób rzadkich. Tutaj na przykład rejestr wad wrodzonych, rejestry... takie rejestry, które potrzebujemy przy okazji stosowania określonych terapii. Natomiast, też żebyście mieli Państwo świadomość - przygotowanie rejestru, to nie jest rzecz, biorąc doświadczenia również międzynarodowe, to nie jest rzecz, która się zadzieje w pół roku. To są bardzo systemowe i systematyczne działania, do tego żeby po prostu go odpowiednio przygotować."*

Z powyższej, mało precyzyjnej wypowiedzi, wnioskujemy, że jedynym rejestrem z obszaru onkologii, który zostanie sfinansowany ze środków przeznaczonych na nowe rejestry, będzie KRN. Jest to rejestr epidemiologiczny, nie kliniczny - w dodatku o wątpliwej jakości zbieranych danych, co potwierdził nawet audyt zlecony przez Ministerstwo Zdrowia, który nie może służyć za źródło informacji o jakości świadczonych usług i ich wyniku zdrowotnym. Wymienianie go w kontekście dyskusji o jakości w onkologii świadczy o głębokim niezrozumieniu przez Ministra Zbigniewa Króla funkcji i specyfiki Krajowego Rejestru Nowotworów, a także ignorowaniu potrzeby zarządzania obszarem onkologii w oparciu o rezultaty. Przypomnijmy, że leczenie onkologiczne to obszar, który rocznie pochłania co najmniej 6,5 mld złotych z publicznych środków, zatem zaskakujący się wydaje brak potrzeby zarządzania tym kosztownym obszarem w odniesieniu do uzyskiwanych wyników. Minister nie wskazał żadnego innego rejestru z obszaru onkologii, który byłby w planach resortu, ani konkretnego planu systematycznych działań mających na celu opracowanie takiego rejestru, które, jak sam powiedział, są niezbędne do jego odpowiedniego przygotowania.

Jednocześnie Pan Minister w trakcie posiedzenia otwarcie przyznał, że:

*"(...) Generalnie w onkologii powinniśmy tworzyć te obwieszczenia na podstawie standardów opracowywanych przez towarzystwa, ale jeszcze wciąż nie możemy się doprosić czy, że tak powiem spowodować, aby te standardy, przez towarzystwa opracowywane, nawet w samej dziedzinie - wydaje się wąskiej, były jednolite. I to jest rzecz, którą w medycynie po prostu obserwujemy. Dlatego to tyle trwa (...)"*, Uprzejmie prosimy o przyjęcie do wiadomości, że proces obserwacji wydaje się tu być mało wnoszący do rozstrzygnięcia problemu i sprawnej realizacji wymogów prawnych. Istnieją gotowe jednolite standardy, przygotowane przez międzynarodowe towarzystwa naukowe, w których tworzeniu biorą udział także polscy naukowcy. Bezradność Pana Ministra sankcjonuje obecne nieprzestrzeganie powszechnie obowiązującego prawa oraz podaje w wątpliwość jego zaangażowanie w proces transformacji w kierunku projekcjiowej i przyjaznej dla pacjenta opieki onkologicznej.

W lipcu 2017 r. weszły w życie zapisy nowelizacji tzw. „pakietu onkologicznego”. Zgodnie z art. 11 ust. 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, minister zdrowia jest zobligowany opublikować wytyczne postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w onkologii. Delegacja ustawowa jest fakultatywna dla innych dziedzin medycyny. Pomimo uchwalenia ustawy, która była przedłożeniem rządowym, w ciągu dwóch lat opublikowano jeden dokument – dla raka piersi – który spotkał się z powszechną krytyką. Nie jest znany stan prac nad kolejnymi wytycznymi, nie wiemy jaka będzie kolejność prac nad tymi rozwiązaniami, które są niezwykle istotne dla standaryzacji opieki nad pacjentami oraz warunkiem koniecznym dla porównywania jakości opieki w poszczególnych ośrodkach. Tymczasem na pytanie o harmonogram obwieszczeń dot. standardów, Pan Minister podczas posiedzenia był uprzejmy odpowiedzieć:

*„I dlatego tutaj nie chciałbym, żebyśmy kiedykolwiek przyspieszali proces, bo zrobimy krzywdę. Zrobimy krzywdę już nie systemowi, nie płatnikowi, zrobimy krzywdę tym ludziom, dla których te standardy opracowujemy.”* Proszę uprzejmie o przyjęcie do wiadomości, że pacjentom krzywdą się dzieje codziennie, ponieważ nie są oni leczeni zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, ani w odniesieniu do standardów, co skutkuje ich przedwczesnymi zgonami. To jest prawdziwa krzywda, która wydarza się tu i teraz i wynika między innymi z takich postaw wśród osób odpowiedzialnych za ten obszar, jaką

zaprezentował Pan Minister na posiedzeniu oraz z braku standardów diagnostyczno-terapeutycznych i zarządzania jakością w onkologii. Krzywdzie tej nie będzie końca, dopóki nie będzie narządzi do oceny zasadności i efektywności obecnie stosowanych procesów diagnostyczno-terapeutycznych.

Wobec przedstawionej powyżej sytuacji oraz znaczenia wdrożenia rejestrów medycznych oraz wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w onkologii, uprzejmie proszę o przesłanie szczegółowej informacji w sprawie:

1. stanu prac nad rejestrami medycznymi w onkologii, w szczególności planowanej liczby rejestrów do powołania rozporządzeniami ministra zdrowia w 2019 r. i 2020 r. wraz z harmonogramem publikacji planowanych rozporządzeń;
2. stanu prac nad wytycznymi postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wraz z harmonogramem ich publikacji w formie obwieszczenia ministra zdrowia.

Bardzo proszę o priorytetowe potraktowanie sprawy. Wobec dramatycznego stanu systemu opieki onkologicznej, kosztującej niepotrzebne odejście kilkudziesięciu tysięcy Polaków każdego roku, mam nadzieję na odpowiednie podejście, przejawiające większą powagę dla sprawy, niż postawa Pana Ministra podczas posiedzenia sejmowej Komisji Zdrowia.

*Łączę wyrazem szacunku,*

Do wiadomości:

Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów.

Zbigniew Król, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Tomasz Latos, Przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia.

Wiceprezes Zarządu  
*A. Polinska*  
Anita Polinska