

Warszawa – Gdynia – Kraków – Poznań – Zamość – Konin – Gdańsk – Kowary – Sanok – Gdynia – Wrocław – Lublin – Mielec – Stalowa Wola – Olsztyn - Białystok, 28 czerwca 2018 r.

Prof. dr hab. Łukasz Szumowski

minister zdrowia

pomimo rosnących nakładów na system opieki onkologicznej w ostatnich latach oraz w związku z zaplanowanym zwiększaniem wydatków publicznych na system ochrony zdrowia, **apelujemy do Pana ministra wdrożenie narzędzi umożliwiających monitorowanie jakości i efektywności systemu opieki onkologicznej.** W szczególności **prosimy o wyodrębnienie w ramach ustawy budżetowej na 2019 r. środków dedykowanych na wdrożenie systemu rejestrów medycznych w dziedzinie onkologii.** Propozycję takiego projektu załączamy do niniejszego pisma. Zwracamy się również do Pana ministra wprowadzenie komplementarnego rozwiązania - obowiązku przekazywania informacji o stopniu zaawansowania choroby nowotworowej. Jesteśmy głęboko przekonani, że **podjęcie takich decyzji jest warunkiem koniecznym prowadzenia jakiegokolwiek polityki publicznej w dziedzinie opieki nad pacjentami onkologicznymi oraz szansą na monitorowanie skuteczności działań rządu w tym zakresie.**

Skuteczność systemu opieki onkologicznej w Polsce jest daleka od satysfakcjonującej. Badania epidemiologiczne wskazują, że **różnica wskaźnika 5-letnich przeżyć w Polsce oraz państwami rozwiniętymi pogłębia się¹.** Dane OECD wskazują również, że **nasi rodacy walczący z rakiem jelita grubego mają mniejszą szansę na skuteczne leczenie niż w Turcji².** Ponadto, rodzime informacje gromadzone przez Krajowy Rejestr Nowotworów dowodzą, że **rak jest najczęstszą przyczyną śmierci Polaków w wieku produkcyjnym, niezależnie od płci,** zaś liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych po raz pierwszy w historii przekroczyła liczbę 100 000. W zgodnej opinii ekspertów oraz przedstawicieli organizacji pacjenckich nasza ojczyzna potrzebuje międzyresortowej strategii przezwyciężenia tych problemów.

Niestety obecnie niemal nie dysponujemy źródłami informacji o skuteczności interwencji państwa odpowiedzialnego za kształt systemu opieki onkologicznej. Głównym powodem obecnej sytuacji jest brak rejestrów medycznych, umożliwiających wprowadzenie kontroli jakości oraz efektywności udzielanej opieki. **Rezultatem tej sytuacji jest system oparty o płatność za świadczenie, gdzie ważniejsze od uzyskania zdrowia chorego, jest jego**

¹ [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)33326-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)33326-3/fulltext)

² https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017/survival-and-mortality-for-colorectal-cancer_health_glance-2017-41-en

leczenie. Co więcej, nawet w sytuacji podjęcia decyzji o radykalnym i skokowym wzroście nakładów na system opieki onkologicznej (jak również każdą inną dziedzinę medycyny), nie ma żadnej możliwości monitorowania wydatkowania pieniędzy polskich podatników.

W naszej opinii nie istnieją żadne przeszkody prawne, które uniemożliwiałyby podjęcia działań zmierzających do wdrożenia rejestrów. Konieczne jest jednak przeznaczenie środków publicznych na stworzenie odpowiednich rozwiązań. Prosimy o zwrócenie uwagi, że byłyby one znikome w porównaniu do wielomiliardowych nakładów na wykrywanie oraz leczenie chorób nowotworowych. **Szacujemy, że wdrożenie odpowiedniego projektu kosztowałoby nie więcej niż 28 mln zł w przypadku rozpisania projektu na okres siedmiu lat.** Biorąc pod uwagę stan opieki onkologicznej, nie stać nas na komfort oczekiwania. Systemy rejestrów medycznych w wielu państwach świata zaczęły powstawać nawet w latach 70. Nasi południowi sąsiedzi, Czesi, wdrożyli odpowiednie rozwiązania w dwa lata. Nas też stać na podobny postęp. **Należy pamiętać, że wprowadzenie tego rozwiązania wymaga bezwzględnego obowiązku przekazywania informacji o stopniu zaawansowania choroby nowotworowej.** Obecnie dramatycznie niski wskaźnik kompletności tych danych byłby poważnym zagrożeniem dla monitorowania oraz porównywania skuteczności opieki w poszczególnych regionach oraz ośrodkach.

Doceniamy wiele inicjatyw resortu zdrowia, które mają zmienić system opieki onkologicznej. Z niecierpliwością czekamy na wdrożenie świadczeń kompleksowych, profilaktyki chirurgicznej, publikacji wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego. Doceniamy bezprecedensowe zwiększenie dostępności leków onkologicznych, które jednak pominięto bardzo wiele grup chorych, pozostawiający setki pacjentów bez szans na otrzymanie odpowiedniego leczenia. **Jesteśmy pewni, że wprowadzanie zmian byłoby łatwiejsze w sytuacji, w której moglibyśmy zmierzyć ich efekt. To przywróciłoby nieznane dotychczas pojęcia odpowiedzialności oraz mierzalnego sukcesu.** Uprzejmie prosimy o przychylenie się do naszej prośby. Nie znamy sytuacji, w której tak niewielka inwestycja mogłaby przynieść globalne pozytywne efekty dla zmiany rzeczywistości systemu ochrony zdrowia. **Polscy obywatele zasługują na szansę porównania efektywności opieki w poszczególnych ośrodkach, zaś Narodowy Fundusz Zdrowia na możliwość płacenia w zamian za uzyskiwany efekt kliniczny. W przeciwnym razie każda kolejna publikacja danych epidemiologicznych będzie świadczyć o tysiącach dramatów pacjentów oraz ich rodzin, a Pan minister pozostanie skazany na wiarę obietnicom, których nie będzie w stanie sprawdzić.**

Lista organizacji wspierających (w kolejności alfabetycznej):

Fundacja MY Pacjenci

Fundacja Omealife – Rak Piersi Nie Ogranicza

Fundacja Onkologiczna Alivia

Fundacja Pokonaj Raka

Fundacja Rak'n'Roll – Wygraj Życie

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (wraz z organizacjami wspierającymi)

Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty im. Prof. T. Koszarowskiego „Gladiator”

Stowarzyszenie Polskie Amazonki – Ruch Społeczny

Stowarzyszenie na rzecz Walki z Rakiem Jajnika „Niebieski Motyl”

Załącznik:

Koncepcja utworzenia i utrzymania systemu rejestrów medycznych w dziedzinie onkologii.

Do wiadomości:

1. Mateusz Morawiecki, prezes Rady Ministrów.
2. Jacek Sasin, przewodniczący Komitetu Stałego Rady Ministrów.
3. Marek Suski, szef Gabinetu Politycznego Prezesa Rady Ministrów.
4. Teresa Czerwińska, minister finansów.
5. Zbigniew Król, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
6. Sławomir Gadomski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
7. Marcin Czech, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
8. Janusz Cieszyński, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
9. Andrzej Jacyna, prezes Narodowego Funduszu Zdrowia.
10. Roman Topór-Mądry, prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.
11. Halina Kutaj-Wąsikowska, dyrektor Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia.
12. Bartłomiej Wnuk, dyrektor Centrum Systemów Informacyjnych w Ochronie Zdrowia.
13. Bartosz Arłukowicz, przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia.
14. Andrzej Szlachta, przewodniczący sejmowej Komisji Finansów Publicznych.
15. Waldemar Kraska, przewodniczący senackiej Komisji Zdrowia.
16. Grzegorz Bierecki, przewodniczący senackiej Komisji Budżetu i Finansów Publicznych.
17. Maciej Krzakowski, przewodniczący Krajowej Rady ds. Onkologii.
18. Piotr Czauderna, przewodniczący sekcji ochrony zdrowia Narodowej Rady Rozwoju.
19. Krzysztof Kwiatkowski, prezes Najwyższej Izby Kontroli.