

**G Ł O S****WYDANIE NADZWYCZAJNE**

PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkpo.pl

STRATEGIA DLA POLSKIEJ ONKOLOGII na lata 2016-2025 z perspektywy pacjenta onkologicznego



VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów Onkologicznych, debata w Kancelarii Premiera.

Foto. Kancelaria Premiera

DEBATA W KANCELARII PREMIERA Z OKAZJI ŚWIATOWEGO DNIA PACJENTA

10 lutego w przeddzień Światowego Dnia Chorego odbyło się w Warszawie VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów. W tym roku po raz pierwszy debata odbyła się w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. Podczas spotkania omówiono kluczowe problemy systemu opieki zdrowotnej, z którymi zmagają się polscy pacjenci. W spotkaniu, które prowadził ks. Arkadiusz Nowak – prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, wzięli udział m.in.: minister zdrowia Bartosz Arłukowicz, p.o. prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Marcin Pakulski oraz ponad 170 przedstawicieli środowiska pacjentów.

O taką debatę z przedstawicielami rządu zabiegało od dłuższego czasu **Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii** powstałe w sierpniu zeszłego roku z inicjatywy prezesa Fundacji „Wygrajmy Zdrowie” Szymona Chrostowskiego w partnerstwie z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Porozumienie zrzeszające 40 organizacji pacjentów onkologicznych działa od początku we współpracy z Ministerstwem Zdrowia, prowadząc prace nad stworzeniem pacjencjkiej Strategii Polskiej Onkologii oraz pacjencjkiej

wersji Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych.

Mottem spotkania były słowa premiera: *Przedstawiciele pacjentów muszą mieć większy wpływ na podejmowanie decyzji dotyczących ochrony zdrowia.* Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, a zarazem wiceprezes PKPO – Krystyna Wechmann odwołując się do słów premiera przypominała, że pacjenci nie mają przedstawicieli zarówno w ogólnopolskim jak i wojewódzkich oddziałach NFZ, co wymaga zmiany ustawo-

dawczych. Krystyna Wechmann mówiła też o tym, że od 6 lat chorzy onkologicznie nie mogą doczekać się wprowadzenia swojego reprezentanta do Rady Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych. Obiecują to kolejni ministrowie, ale ponieważ na tym stanowisku są ciągle zmiany, prosi premiera o zajęcie się tą sprawą bezpośrednio. Na koniec swojego wystąpienia prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” poprosiła szefa rządu o podpisanie karty poparcia kampanii „Razem Wygrywamy

z Rakiem Piersi”, podczas której Amazonki wręczą milion różowych karteczek zachęcających do samobadania piersi i wykonywania mammografii.

Prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”, wiceprezes PKPO – Szymon Chrostowski nawiązał do głównego tematu przedstawionego we wstępie przez premiera – uczestnictwa pacjentów w kształtowaniu polityki państwa dotyczącej ochrony zdrowia. Podkreślił, że polscy pacjenci onkologiczni, którzy posiadają doświadczenie i dużą wiedzę nie tylko na temat swojego schorzenia, ale i funkcjonowania systemu zdrowia w Polsce i na świecie, chcą mieć wpływ na decyzje strategiczne. Chcą być podmiotem systemu zdrowia, partnerem przy kreśleniu perspektyw rozwoju onkologii oraz zapewnieniu pacjentom dostępu na europejskim poziomie do kompleksowego leczenia onkologicznego. Pacjenci są wstanie podjąć na ten temat merytoryczną dyskusję i przedstawić własny plan strategiczny dla polskiej onkologii na najbliższe 10 lat.

Doktor prawa Dorota Karkowska – jedna z najlepszych specjalistek w dziedzinie praw pacjenta w Polsce, wystąpiła z postulatem stworzenia odrębnej ustawy regulującej działania Komisji Orzekających, które zostały wprowadzone dwa lata temu w nadziei, iż przyspieszą dochodzenia w sprawach odszkodowań dla pacjentów i ich rodzin z powodu błędów medycznych. Komisje te, mające zastąpić sąd – pracować szybciej i sprawniej – nie spełniają oczekiwań pacjentów, gdyż działają na niejasnych do końca zasadach prawnych i zdarza się, że wydają kuriozalne orzeczenia przyznając pacjentowi odszkodowanie wysokości 1 zł lub ciągną

sprawę w nieskończoność. Sytuację komplikuje fakt, że pacjenci mają do czynienia nie tylko z państwowymi placówkami medycznymi, ale i prywatnymi, które są często nie ubezpieczone i unikają wypłaty przyznanego odszkodowania. Dlatego potrzebna jest ustawa, która gwarantowałaby zarówno wysokość odszkodowania, jak i jego wypłatę w określonym terminie, a gwarantem byłoby państwo.

Następnym problem, który zgłosili pacjenci to pilna konieczność stworzenia narodowych programów zwalczania m.in.: nowotworów, chorób rzadkich i cukrzycy, która jest już chorobą społeczną. Jak słusznie zauważył minister Arłukowicz nie można w nieskończoność tworzyć narodowych programów, ponieważ brakuje nam środków. Ksiądz Nowak podkreślił, że bardziej niż o finansowanie chodzi o stworzenie ram organizacyjnych, zaprojektowanie danej choroby realizowanych przez jedną odpowiedzialną za ich przeprowadzenie jednostkę, tak jak to było w przypadku AIDS, gdzie zarówno leczenie, jak i rehabilitacja chorych jest na dzień dzisiejszy zabezpieczona, choć niestety trochę gorzej jest z profilaktyką. Posłanka Elżbieta Radziszewska przywołała z kolei program walki z otyłością, który jest w wielu miejscach w Polsce realizowany przez społeczności lokalne – gminy i powiaty, ale brak jest właśnie ogólnopolskiego planu i koordynatora. Premier Tusk przyznał, że w budżecie nie ma aktualnie pieniędzy na kolejne narodowe programy, owszem można zwiększyć wysokość składek na świadczenia zdrowotne, ale wymaga to ogólnej zgody. Najlepiej więc spróbować działać w ramach środków,

którymi aktualnie dysponujemy. W odniesieniu do Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych minister zdrowia zapowiedział, że zamierza przeznaczone na ten cel finanse wykorzystać na edukację, profilaktykę i programy przesiewowe, ponieważ w ostatnich latach wydano wiele środków na zakup sprzętu i wyposażenie szpitali. Oczywiście jeśli zaistnieje taka potrzeba w uzasadnionych przypadkach placówki onkologiczne będą doposażone.

Bardzo ważną sprawą poruszoną przez pacjentów w trosce o zdrowie całego narodu, nie tylko aktualnie chorujących, była edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży, która powinna być realizowana wspólnie z Ministerstwem Oświaty. Premier przyznał, że jest to podobnie jak wychowanie fizyczne, bardzo zaniedbana część edukacji i nie bardzo ma pomysł na to, kto to powinien realizować taki program. Pacjenci zgłosili chęć pomocy w prowadzeniu części zajęć z edukacji zdrowotnej, a ksiądz Nowak przypomniał, że mamy w kraju całą armię bezrobotnych magistrów zdrowia publicznego.

Kolejnym zagadnieniem, jakie omówiono był problem zdrowia seniorów, których populacja stale wzrasta, dlatego istnieje konieczność zabezpieczenia im już dziś właściwej opieki medycznej ze strony państwa.

Mamy nadzieję, że spotkanie w Kancelarii Premiera to nie tylko początek dyskusji na najwyższym szczeblu o naprawie i perspektywach polskiej onkologii, ale przede wszystkim początek konkretnych działań, w których zostanie uwzględniony GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO.

Aleksandra Rudnicka



VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów Onkologicznych, debata w Kancelarii Premiera. Na zdjęciu od lewej: ekspert ochrony zdrowia - Jerzy Gryglewicz, dr prawa - Dorota Karkowska, wiceprezesi PKPO - Szymon Chrostowski i Krystyna Wechmann.
Foto. Kancelaria Premiera

ZWIĘKSZYĆ SZANSE NA WYLECZENIE I PRZEŻYCIE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH W POLSCE



Wspólna konferencja prasowa premiera RP i ministra zdrowia, 21 marca 2014 r. Od lewej: wiceprezes PKPO - Szymon Chrostowski, senator RP - profesor Alicja Chybicka, premier - Donald Tusk, minister zdrowia - Bartosz Arłukowicz, prezes PTO - prof. Jacek Jassem. Foto. Kancelaria Premiera

Z Szymonem Chrostowskim, wiceprezesem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, współzałożycielem Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii rozmawiamy o STRATEGII DLA POLSKIEJ ONKOLOGII NA LATA 2016-2025 Z PERSPEKTYWY PACJENTA ONKOLOGICZNEGO oraz zmianach rekomendowanych przez Porozumienie w Narodowym Programie Zwalczania Chorób Nowotworowych.

Od kilku lat zajmuję się tematyką onkologiczną, uczestniczę w licznych forach, konferencjach, szkoleniach, debatach i innych spotkaniach dotyczących chorób nowotworowych i muszę powiedzieć, że po tych dziennikarskich wędrówkach narastała we mnie coraz większa frustracja, poczucie bezsilności – że oto nastąpiła całkowita zapaść w polskiej onkologii i nic nie da się zrobić, bo co z tego, że mamy wspaniałych specjalistów, skoro dostęp do nich jest utrudniony, a czas oczekiwania przekracza często kilka miesięcy. Zresztą nie tylko ja miałam takie wrażenie. Wypowiedział się na temat na jednej z konferencji, oceniając sytuację ze strony etyki i moralności społecznej, wybitny etyk medycyny prof. Zbigniew Szawarski. W ostatnim czasie jednak drgnęło w polskiej onkologii, także za sprawą pacjentów. Co się zmieniło?

To poczucie niezadowolenia i bezradności było tak duże, że pacjenci postanowili wziąć los w swoje ręce. Zaczęliśmy od stworzenia kilka lat temu **Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych**, a w sierpniu 2013 roku powstało **Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii**, którego założycielem obok Fundacji „Wygrajmy Zdrowie” jest

nie przez przypadek Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, bo przecież walczyliśmy o konstytucyjne prawo do ochrony zdrowia. Warto podkreślić, że w ostatnim czasie bardzo wzrosła świadomość pacjentów w zakresie ich praw, a działalność naszych organizacji jest wsparta wiedzą prawników oraz ekspertów w większości pracujących *pro publico bono*. Byliśmy więc w stanie, odwołując się również do naszego pacjenckiego doświadczenia, zaproponować takie zmiany w systemie, które poprawiły stan polskiej onkologii, tyle że napotykalismy mur obojętności ze strony władz, nikt nas nie słuchał. Na tych konferencjach, debatach itp. mogliśmy tylko ponarzekać sobie w gronie pacjentów i lekarzy. Nawet jeśli pojawił się ktoś z NFZ czy MZ, to powiedział kilka słów, przeprosił za brak czasu i zniknął, zostawiając zawiedzionych uczestników spotkania, bez odpowiedzi na pytania, które chcieli zadać. W tej sytuacji bardzo pomogły nam media, w których historie chorych na nowotwory w naszym kraju stały się częstym i pierwszoplanowym tematem. W końcu nastąpił przełom – wspólna konferencja w premiera i ministra zdrowia w siedzibie Rady Ministrów 10 lutego br. z okazji Światowego Dnia Chorego,

na której to **premier oświadczył, że pacjenci powinni mieć większy wpływ na podejmowanie decyzji, dotyczących ochrony zdrowia**. W marcu 2014 r. odbyła się w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów kolejna wspólna konferencja prasowa premiera RP i ministra zdrowia, na której przedstawiona została rządowa koncepcja planowanych zmian w polskiej onkologii. Uwzględniono w niej także postulaty pacjentów onkologicznych przygotowane przez Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii w dokumencie **STRATEGIA DLA POLSKIEJ ONKOLOGII NA LATA 2016-2025 Z PERSPEKTYWY PACJENTA ONKOLOGICZNEGO**.

STRATEGIA DLA POLSKIEJ ONKOLOGII na lata 2016-2025 jest tematem tego numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Jakie są jej podstawowe priorytety?

Celem Strategii jest podkreślenie podmiotowości pacjenta onkologicznego oraz umiejscowienie go w centrum polskiego systemu ochrony zdrowia. Opracowaliśmy 10 propozycji zmian wraz z konkretnymi rozwiązaniami, które są najpilniejsze i kluczowe z punktu widzenia środowiska pacjentów. Nie będę ich wszystkich wymieniał,

ponieważ można się z nimi zapoznać na dalszych stronach „Głosu”, wspomnę tylko najważniejsze narzędzia, które powinno się naszym zdaniem wprowadzić, żeby system zaczął działać sprawniej w odniesieniu do pacjenta onkologicznego. Są to: **Ogólnopolski Portal Informacyjny dla Pacjenta Onkologicznego**, **Karta Pacjenta Onkologicznego ze statusem „przypadek pilny”**, instytucja lekarza onkologa odpowiedzialnego za proces diagnostyki i terapii pacjenta, **Karta Ryzyka Nowotworowego Pacjenta po 65 Roku Życia**, **Ankieta Oceny Satysfakcji Pacjenta Onkologicznego**.

Które z tych narzędzi zmian rząd zaakceptował i zamierza wprowadzić?

Zaakceptowano właściwie wszystkie nasze propozycje, choć różniły się w niektórych szczegółach ich realizacji. Nie ma jeszcze zgody na wprowadzenie Karty Ryzyka Nowotworowego Pacjenta po 65 Roku Życia oraz toczą się rozmowy co do kształtu i sposobu wykorzystania Ankiety Oceny Satysfakcji Pacjenta Onkologicznego, ale póki co mamy ONKOMAPE, która pokazuje poziom zadowolenia chorych z funkcjonowania placówek onkologicznych w całym kraju. Jest to taki pierwszy portal w Polsce.

Przyjrzyjmy się bliżej propozycjom zmian zawartym w Strategii. W punkcie pierwszym dotyczącym edukacji jest mowa o wprowadzeniu do zajęć szkolnych skutecznego programu edukacyjnego dla młodzieży, ale także o programach edukacyjnych dla emerytów. Czy dla młodzieży mówienie o raku, to trochę nie za wcześnie, a dla seniorów nie za późno?

Nie, ponieważ rak atakuje ludzi w każdym wieku. Poza tym w odniesieniu do młodzieży, czy nawet dzieci nie chodzi nam tylko o edukację w zakresie onkologii, ale przede wszystkim propagowanie zdrowego stylu życia od najwcześniejszych lat, ponieważ jest on podstawą późniejszego dobrostanu człowieka. Trzeba też przestrzegać młodych ludzi przed innymi zagrożeniami jak np. HIV czy wirus HPV, przeciw któremu są przeciw skuteczne szczepionki i o tym trzeba mówić. Dlatego bezsensowne wydają mi się dyskusje na temat wprowadzenia do szkół lekcji z zakresu seksuologii. Wprowadźmy po prostu **GODZINĘ ZDROWIA**.

Ale co z programem i kadrami, kto takie lekcje powinien prowadzić?

Program, według najnowszej i uznanej wiedzy w tym zakresie, powinno stworzyć Ministerstwo Edukacji Narodowej we współpracy z Ministerstwem Zdrowia. Jako edukatorów można zaangażować magistrów zdrowia publicznego, o których wspominał ks. Arkadiusz Nowak na konferencji u pre-

miera. Poza tym nic nie jest tak pouczające, zwłaszcza dla młodych jak konkretny przykład, dlatego my pacjenci onkologiczni chcemy się włączyć do edukacji zdrowotnej młodzieży, opowiadając własne historie walki z rakiem. Np. w ostatnich latach wzrosła znacząco umieralność kobiet na raka płuca, nowotworu nikotynozależnego. Kto lepiej przemówi do rozsądku i wyobraźni dziewcząt zaczynających popalać ukradkiem papierosy, niż kobieta która walczyła lub walczy z rakiem płuc.

A wracając do seniorów, dlaczego w Strategii poświęca się im tak wiele uwagi?

Ponieważ jest to stopniowo narastający problem społeczny, który musimy zacząć rozwiązywać już teraz. W 2010 roku populacja osób w wieku 65+ wynosiła w Polsce 5.1 mln (13%), natomiast w 2035 roku populacja 65+ wyniesie 8.35 mln (23%). **Z danych Krajowego Rejestru Nowotworów wynika, że ludzie po 60-tym roku życia, dziesięć razy częściej chorują na nowotwory niż osoby w wieku 20-40 lat.** Wymagają też innego leczenia i innego rodzaju opieki. Osoby starsze z reguły mają kilka współistniejących schorzeń, jednocześnie przyjmują kilka lub nawet kilkanaście leków. U starszego pacjenta także znacznie gorsze jest wchłanianie leków. Zdarza się jednak, że z powodu ograniczeń w dostępie do nowoczesnych metod leczenia osoby starsze są leczone preparatami w ich przypadku nieskutecznymi. Bywa też tak, że agresywna chemioterapia jest dla pacjenta w podeszłym wieku bardziej zabójcza niż sam nowotwór i wtedy trzeba zapewnić choremu odpowiednią opiekę paliatywną, w tym dostęp do skutecznych środków przeciwbólowych. Dlatego też zaproponowaliśmy poza **Kartą Ryzyka Nowotworowego Pacjenta po 65 Roku Życia**, wprowadzenie patronażowych wizyt w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, jako obowiązkowego „bilansu medycznego” dla osób u progu starości w wieku 65 lat, a docelowo w wieku 67 i kolejno co 5 lat, ze szczególnym uwzględnieniem ryzyka wystąpienia chorób nowotworowych.

Przy leczeniu pacjentów onkologicznych w starszym wieku potrzebna jest współpraca onkologów i geriatrów. W Polsce mamy 500 geriatrów, a powinno być ich 1500. Działaczki samorządowe z Radomska opowiadały mi o ich wspaniałym szpitalu, na który patrzą z podziwem nawet goście z zachodniej Europy, ale brakuje w nim specjalistów. Jak więc zapewnić równy dostęp leczenia i nowoczesnych terapii bez względu na miejsce zamieszkania i organizację opieki onkologicznej na danym terenie, co jest głównym celem Strategii?

Kluczowe jest opracowywanie regionalnych (wojewódzkich) strategii, związanych

z zabezpieczeniem potrzeb zdrowotnych, społecznych oraz socjalnych pacjentów onkologicznych. W Europie wskaźnik liczby onkologów na 1 milion mieszkańców wynosi np. 45 we Włoszech, 43 w Szwecji, 37 w Czechach, 18 w Hiszpanii, 10 w Polsce i 6 w Niemczech. Zastanawiająca jest sytuacja w Niemczech, gdzie jest niższy wskaźnik onkologów niż u nas, ale wyniki leczenia są lepsze. Przypuszczam, że tam po prostu lepiej działa cały system i być może większa jest rola i liczba pielęgniarek onkologicznych; w Polsce mamy ich tylko około 500. Jest obowiązkiem ministerstw: Szkolnictwa Wyższego, Zdrowia oraz Pracy i Polityki Socjalnej – wyszkolenie i zapewnienie rezydentur, a potem miejsc pracy młodym lekarzom, żeby chcieli kształcić się w tak trudnych specjalnościach jak geriatryka, onkologia czy medycyna paliatywna. Pamiętajmy, że są to dziedziny medycyny wymagające specyficznej wrażliwości, ponieważ pacjenci leczeni przez tych specjalistów często odchodzą. Dlatego potrzebują. Oni w swojej ciężkiej pracy także wsparcia psychologów dla siebie osobiście, często bowiem borykają się z problemem wypalenia zawodowego. Brakuje nam też pomocy psychoonkologicznej dla pacjentów. Na oddział onkologiczny przypada ¼ etatu psychologa. Przybyło nam natomiast fizjoterapeutów, tyle że znaleźli głównie zatrudnienie w prywatnej służbie zdrowia. Jeśli chodzi o równy dostęp do nowoczesnych terapii największym problem prawnym, finansowym oraz organizacyjnym jest finansowanie terapii lekowych w ramach świadczenia pod nazwą chemioterapia niestandardowa. Dostęp do tego świadczenia jest uzależniony od indywidualnej decyzji urzędnika, która podejmowana jest często w sposób nietransparentny. Znamy taki przypadek z działań naszej Koalicji, kiedy to tylko dzięki wsparciu prawnemu i medialnemu w ramach akcji „Pacjent Wykluczony” Pani Małgosia otrzymała leczenie chemią, którego odmówił jej kilkakrotnie wojewódzki oddział NFZ. Dlatego proponujemy wprowadzić nadzór środowisk pacjentów nad dostępem do leczenia drogami terapiami na wzór rozwiązań w innych programach lekowych finansowanych przez NFZ oraz instytucję odwoławczą dla pacjentów w przypadku odmowy przez NFZ finansowania leczenia kosztowną terapią z powodów finansowych.

Czy rozwiązanie systemowe, jakie proponuje rząd w sytuacji braku onkologów w Polsce, polegające na przeniesieniu części zadań, dotyczących postawienia diagnozy na lekarza podstawowej opieki zdrowotnej jest dobre? Wątpię, czy lekarz POZ, który w czasie studiów miał niewiele godzin z onkologii podoła tak trudnemu i odpo-

wiedzialnemu wyzwaniu jak wykrycie nowotworu? Wiesz z własnego doświadczenia, pacjenta diagnozowanego błędnie przez półtora roku, że to nie jest proste.

Lekarze pierwszego kontaktu mają być teraz rozliczani za konkretnie działania i efekty, a nie od liczby podlegających ich opiece pacjentów. Lekarz POZ nie będzie też ograniczany w możliwości zlecenia badań diagnostycznych, które pozwolą mu łatwiej i szybciej wykryć nowotwór. Po wstępnej diagnozie pacjent będzie kierowany do onkologa, gdzie po potwierdzeniu diagnozy otrzyma Kartę Pacjenta Onkologicznego, która umożliwiła szybką diagnozę i leczenie, w tzw. trybie pilnym.

Moim zdaniem problem jest nie tyle w wykonaniu badania diagnostycznego, co w jego interpretacji, do tego trzeba już specjalistów z doświadczeniem i certyfikowanymi ośrodków?

Problem badań diagnostycznych i w ogóle usług medycznych polega nie tylko na dostępności do nich, ale i jakości. Znane są przypadki wykonywania badań mammograficznych piersi uszkodzonymi aparatami czy prowadzenia radioterapii przez nieprofesjonalny personel, niesprawnym sprzętem. Dlatego w **Narodowym Programie Zwalczenia Chorób Nowotworowych** zarekomendowaliśmy zmiany dotyczące opracowania oraz wdrożenia standardów leczenia napromieniowaniem, a także powołanie **Centralnego Ośrodka Onkologicznej Diagnostyki Genetycznej**, który sprawdzałby i wydawał certyfikaty jakości prywatnym laboratoriom genetycznym. Uważam, że w Polsce podobnie jak we Francji powinna powstać wojewódzka sieć laboratoriów biologii molekularnej, która zapewniłaby lepszy dostęp pacjentów do indywidualnych terapii celowanych, czyli najbardziej nowoczesnego leczenia.

A jakie zmiany trzeba wprowadzić w programach badań przesiewowych?

Są do zrobienia trzy rzeczy: rozszerzenie zakresu badań profilaktycznych, zwiększenie zgłaszalności, a także zmiana sposobu przeprowadzania screeningu w odniesieniu do niektórych programów. Musimy opracować populacyjne programy badań profilaktycznych dla 10 najczęściej występujących nowotworów. Poza prowadzonymi już badaniami przesiewowymi raka: piersi, szyjki macicy i jelita grubego trzeba wprowadzić screening w zakresie raka: płuca, żołądka, pęcherza moczowego, nerki i niektórych nowotworów u dzieci. Problemem jest też mała liczba osób zgłaszających się na badania. W Polsce zgłaszalność od 2006 do 2012 roku w przypadku programu raka piersi wzrosła z 23,37% do 42,64%, a w roku 2013 zanotowano 42,94% zgłaszalności. W przypadku raka szyjki macicy mamy do czynienia

z podobnym wzrostem. W roku 2006 objętych badaniem zostało 12,7% populacji docelowej, natomiast w roku 2013 – 21,18%. W Szwecji zgłaszalność na te badania wynosi około 90%. Myślę, że jedną z przyczyn tak niskiej zgłaszalności jest brak w Polsce dobrej tradycji dbania o swoje zdrowie, zwłaszcza w zakresie nowotworów, co do których większość społeczeństwa uważa, że nie da się ich leczyć, stąd takie kampanie jak „RAK. To się leczy!”. Inną przyczyną jest to, że programy te są często źle prowadzone od strony promocyjnej i informacyjnej. Nie wystarczy tylko wysłać listy. Trzeba zorganizować dużą kampanię medialną. Trzeba też bezpośrednio przez lekarza POZ, pielęgniarkę środowiskową czy za pomocą specjalnie utworzonych *call center* dotrzeć do osoby, której dedykowane jest badanie i wyjaśnić jej na czym ono polega i przed czym może ją uchronić. Poza tym np. w przypadku raka jelita grubego wątpliwości budzi sposób przeprowadzania badań ograniczonych tylko do kolonoskopii – badania nieprzyjemnego, czasami bolesnego, a w nieumiejętny sposób przeprowadzonego nawet niebezpiecznego dla zdrowia pacjenta – a można je zastąpić badaniem posiewowym krwi w kale. Jest to mniej precyzyjna metoda, ale nie droga i bezbolesna.

Czy w odniesieniu do niektórych rodzajów nowotworów jak np. rak płuca, który prawie w 100% jest nikotynozależny nie powinna poza programami edukacyjnymi i profilaktycznymi zadziałać polityka państwa?

Oczywiście, i to fiskalna. W wielu krajach już w latach 80. i 90. XX wieku podjęto intensywne działania na polu profilaktyki pierwotnej, dotyczące głównie zmniejszenia narażenia społeczeństwa na dym tytoniowy. Wpłynęło to korzystnie na poziom zachorowalności na nowotwory nikotynozależne – głównie raka płuca, ale też krtani, żołądka czy pęcherza moczowego. Działania te były prowadzone jednocześnie na dwóch polach – podatkowo-prawnym oraz edukacji i promocji zdrowia. Cykliczne podnoszenie akcyzy, coraz szersze zakazy palenia w miejscach publicznych oraz prowadzone na szeroką skalę antynikotynowe kampanie społeczne, przyczyniły się do sukcesu w walce z rakiem oraz chorobami układu krążenia. Osobiście uważam, że lepsza byłaby polityka marchewki niż kija, czyli także nagradzanie tych, którzy prowadzą zdrowy tryb życia i poddają się systematycznie badaniom profilaktycznym jak w Japonii, gdzie osoby takie płacą niższe podatki. Może u nas wynagrodzić dbałość o zdrowie mniejszą składką na ubezpieczenie zdrowotne? Rak płuca – najczęstszy nowotwór, na który zapadają Polacy (20%), wymaga zresztą odrębnej wielkiej kampanii edukacyjnej i medialnej.

4 lutego 2014 w związku z obchodami Międzynarodowego Dnia Walki z Rakiem w Parlamencie Europejskim w Strasburgu przedstawiono Europejską Kartę Praw Pacjenta Onkologicznego, do czego zobowiązują polski rząd zapisy tego dokumentu?

Europejska Karta Praw Pacjenta Onkologicznego to właściwie 3 artykuły, które dają prawo wszystkim obywatelom europejskim do: „uzyskania dokładnych i wyczerpujących informacji oraz do bycia proaktywnie zaangażowanym w proces leczenia; optymalnego i niezwłocznego dostępu do stosownej opieki specjalistycznej, opartej na badaniach i innowacji; opieki w ramach systemu ochrony zdrowia, która gwarantuje poprawę wyników, rehabilitację pacjenta, najlepszą jakość życia oraz przystępność.”

Brzmi, to pięknie, ale czy w Polsce nie stanie się z tymi zapisami tak jak z prawem do leczenia w ramach Unii Europejskiej, które nasz rząd nie zdążył wprowadzić?

Postanowienia Parlamentu Europejskiego są zobowiązujące dla wszystkich członków Unii, a nie stosowanie się do nich grozi karami, więc polski rząd będzie musiał się do nich zastosować.

Czy tworzony z takim trudem przez pacjentów, lekarzy i ekspertów Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych na lata 2016-2025 ma szansę być wprowadzony w życie, czy to tylko kolejna przedwyborcza obietnica?

Mam nadzieję, że nie. Jest to dokument tworzony w wyniku porozumienia kilku stron: władz, służby zdrowia i nas pacjentów w oparciu o realne podstawy ekonomiczne, w ramach posiadanych środków na zwalczanie chorób nowotworowych. Ma więc wszelkie atuty na to, aby go wprowadzić, a tym samym zwiększyć szanse na wyleczenie i przeżycie pacjentów onkologicznych w Polsce, dać lekarzom lepsze możliwości prowadzenia nowoczesnych terapii, a rządowi poprawić wizerunek i dać poczucie wywiązania się z najważniejszego obowiązku – zapewnienia obywatelom prawa do ochrony zdrowia i życia. Dlatego powinien być realizowany dla dobra wszystkich sygnatariuszy.

Dziękuję za rozmowę. Oczywiście nie wyczerpaliśmy tematu. Zainteresowanych odsyłamy na stronę Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii porozumieniedlaonkologii.pl, na której jest zamieszczony pełny tekst STRATEGII DLA POLSKIEJ ONKOLOGII NA LATA 2016-2025 Z PERSPEKTYWY PACJENTA.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka



OBYWATELSKIE POROZUMIENIE NA RZECZ ONKOLOGII



Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii zostało powołane w sierpniu zeszłego roku przez Fundację „Wygramy Zdrowie” we współpracy z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Partnerem projektu jest Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych oraz Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Projekt zyskał również zdecydowane poparcie ponad 40 polskich organizacji zrzeszających pacjentów onkologicznych, środowiska naukowego oraz przychylność autorytetów medycznych. Porozumienie powstało w odpowiedzi na gwałtowny wzrost zachorowań na nowotwory; wciąż pogarszającą się sytuację polskich pacjentów onkologicznych; pilną konieczność włączenia organizacji pacjenckich do

procesów nadających kształt polityce zdrowotnej państwa oraz zmniejszenia kosztów społecznych, związanych z chorobami nowotworowymi.

Celem Porozumienia jest optymalizacja funkcjonowania systemu profilaktyki przeciwnowotworowej i opieki nad chorym onkologicznie poprzez definiowanie najpilniejszych bieżących problemów polskiej onkologii i opracowywanie propozycji ich rozwiązań, a także stworzenie Pacjenckiej Strategii Polskiej Onkologii oraz opracowanie pacjenckiej wersji Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych jako kluczowego dokumentu, który powinien porządkować system opieki onkologicznej w Polsce.

Podstawą pacjenckiej propozycji zmian w polskiej onkologii jest oparcie się pacjentów na własnych doświadczeniach, związanych z obecnie funkcjonującymi rozwiązaniami m.in. w zakresie: profilaktyki i wczesnego wy-

krywania nowotworów, diagnostyki, leczenia, rehabilitacji, opieki psychologicznej, opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Prace Porozumienia, niemal od samego początku, odbywały się w uzgodnieniu i konsultacji z Ministerstwem Zdrowia, które dostrzegło konieczność uwzględnienia głosu pacjentów w opracowaniu rządowej strategii dla polskiej onkologii. Pod koniec 2013 roku odbyły się w resorcie zdrowia spotkania, na których ustalono, że Porozumienie zajmie się kompleksowym opracowaniem Pacjenckiej Strategii Onkologii na lata 2016-2025.

Kluczowym założeniem Pacjenckiej Strategii Onkologii jest opracowanie narzędzi usprawniających dostęp do diagnostyki i leczenia przeciwnowotworowego. Postulaty Porozumienia zyskały poparcie ponad 40 organizacji pacjentów onkologicznych, w tym Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Działania Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii są realizowane w ramach programu Obywatele dla Demokracji finansowanego z Funduszy EOG.



Pacjencka Strategia Onkologii na lata 2016-2025

Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii opracowało

10 propozycji zmian, które są najpilniejsze i kluczowe z punktu widzenia środowiska pacjentów:

1. Ograniczenie wzrostu zachorowań na choroby nowotworowe poprzez:

- Opracowanie przez Ministerstwo Edukacji Narodowej i Ministerstwo Zdrowia we współpracy z organizacjami pacjenckimi skutecznego programu edukacyjnego, aby zagadnienia profilaktyki pierwotnej młodzieży znalazły stałe miejsce w szkolnych programach zajęć lekcyjnych
- Wprowadzenie Programu edukacyjnego dla uczniów trzecich klas gimnazjum, obejmującego jedną lekcję dotyczącą profilaktyki chorób nowotworowych, realizowaną przez organizację pozarządową
- Wspomaganie programów edukacyjnych realizowanych przez organizacje pozarządowe, dotyczących ryzyka występowania chorób nowotworowych, powiązanych z czynnikami rakotwórczymi w miejscu pracy
- Współpracę przy programach edukacyj-

nych, kierowanych do osób starszych, dotyczących występowaniem chorób nowotworowych po 60-tym roku życia

2. Zapewnienie pacjentowi pełnej i rzetelnej informacji o chorobach nowotworowych i dostępnych metodach leczenia, wyboru świadczeniodawców oraz przysługujących mu prawach poprzez:

- Utworzenie finansowanego ze środków publicznych Ogólnopolskiego Portalu Informacyjnego dla Pacjenta Onkologicznego, zawierającego w szczególności informacje o drodze postępowania w sytuacji podejrzenia choroby nowotworowej, jak też wczesnego rozpoznania choroby nowotworowej
- Uruchomienie w ramach Portalu Infolinii, z zasadą udzielania informacji zwrotnych w ciągu 24 godzin, dotyczących rozwią-

zywania problemów pacjentów z chorobami nowotworowymi

- Utworzenia na Portalu rozwiązań, związanych z opisem ścieżek terapeutyczno - leczniczych dla pacjentów z chorobami nowotworowymi
- Udzielanie w ramach Portalu, na podstawie otrzymywanych z NFZ danych, informacji o średnim czasie oczekiwania na świadczenia w poszczególnych placówkach medycznych
- Zamieszczanie na portalu informacji o badaniach klinicznych pacjentów, realizowanych na terenie Polski w zakresie chorób onkologicznych
- Zobowiązanie wszystkich świadczeniodawców (poradnie lekarzy rodzinnych, poradnie specjalistyczne, szpitale) do zamieszczenia adresu internetowego Portalu w widocznym dla pacjentów miejscu

- Zobowiązanie MZ, NFZ do publikacji adresu internetowego Portalu na swoich stronach internetowych

3. Zwiększenie roli badań profilaktycznych i przesiewowych poprzez:

- Opracowanie populacyjnych programów badań profilaktycznych dla 10 najczęściej występujących nowotworów
- Zapewnienie pełnej dostępności do badań profilaktycznych bez konieczności posiadania skierowania lekarskiego
- Podawanie do publicznej wiadomości wykrywalności nowotworów stwierdzonych w wyniku badań profilaktycznych
- Wprowadzenie obowiązkowych badań ukierunkowanych na wykrywanie chorób nowotworowych, w ramach badań okresowych prowadzonych przez lekarzy medycyny pracy
- Prowadzenie akcji informacyjnej na wszystkich portalach instytucji ochrony zdrowia zachęcającej do udziału w badaniach przesiewowych

4. Zwiększenie dostępności do badań diagnostycznych poprzez:

- Opracowanie katalogu podstawowych badań diagnostycznych wykonywanych na prośbę pacjenta w ramach podstawowej opieki zdrowotnej
- Wprowadzenie patronażowych wizyt w ramach podstawowej opieki zdrowotnej jako obowiązkowego „bilansu medycznego” dla osób u progu starości w wieku 65 lat, a docelowo w wieku 67 i kolejno co 5 lat, ze szczególnym uwzględnieniem ryzyka wystąpienia chorób nowotworowych

Podstawowym wyzwaniem i oczekiwaniem Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii jest zapewnienie dostępu do badań diagnostycznych realizowanych w ramach podstawowej opieki zdrowotnej.

5. Wprowadzenie instytucji lekarza onkologa odpowiedzialnego za proces diagnostyki i terapii:

- Brak odpowiedniej liczby lekarzy specjalistów w systemie ochrony zdrowia w Polsce
- Problem wstępnej diagnostyki i wykrywania nowotworów na poziomie lekarza rodzinnego oraz odsyłanie pacjentów do onkologów przed diagnozą oraz do wszelkich kontroli po zakończeniu leczenia
- Brak lekarza onkologa odpowiedzialnego za koordynację leczenia powodem zwiększenia kosztów funkcjonowania opieki onkologicznej i obniżenia poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego pacjenta!!!

Propozycje Porozumienia:

- Wprowadzenie Kompleksowej Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (KAOS) nad

pacjentem onkologicznym jako świadczenia finansowanego w ramach umowy z NFZ w rodzaju Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej, będącej w zakresie poradni onkologicznej obejmującej opiekę lekarza onkologa nad pacjentem

- Wprowadzenie Karty Pacjenta Onkologicznego, w której dokumentowany byłby proces leczenia oraz zawarte byłyby inne istotne informacje w tym o prawach pacjenta. Karta Pacjenta Onkologicznego nadawałaby pacjentom onkologicznym status „przypadek pilny”, umożliwiając korzystanie z porad lekarzy specjalistów i badań diagnostycznych poza kolejnością.

6. Wprowadzenie rozwiązań zapewniających pacjentom równy i szybki dostęp do świadczeń z zakresu onkologii:

- Określenie i zagwarantowanie przez MZ i NFZ pacjentom onkologicznym udzielania świadczeń w określonym czasie dla danej procedury medycznej na terenie kraju (zdefiniowanie maksymalnego czasu oczekiwania na świadczenie)
- Wprowadzenie zakazu dla świadczeniodawców wpisywania pacjentów na listę oczekujących jeśli data realizacji świadczenia jest dłuższa niż określony maksymalny czas oczekiwania na świadczenie
- Wprowadzenie wojewódzkich planów zabezpieczenia świadczeń z zakresu onkologii, mających na celu zmniejszanie różnic w dostępności w poszczególnych województwach

7. Poprawa dostępności do nowoczesnych terapii poprzez:

- Wprowadzenie rozwiązań, które w sposób równy gwarantowałyby dostęp do nowoczesnych terapii
- Zapewnienie nadzoru środowisk pacjentów nad dostępem do leczenia drogami terapiami na wzór rozwiązań w innych programach lekowych finansowanych przez NFZ
- Powołanie instytucji odwoławczej dla pacjentów w przypadku odmowy przez NFZ finansowania leczenia kosztowną terapią z powodów finansowych

Podstawowym wyzwaniem i oczekiwaniem Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii jest wprowadzenie rozwiązań mających na celu zapewnienia pacjentom równego dostępu do nowoczesnych terapii bez względu na miejsce zamieszkania i organizację opieki onkologicznej na danym terenie.

8. Zapewnienie pacjentom dostępu do kompleksowego leczenia w szczególności uwzględniającego świadczenia z zakresu fizjoterapii, opieki psychologicznej i leczenia

przeciwbólowego oraz opieki paliatywnej poprzez:

- Zapewnienie kompleksowego leczenia onkologicznego poprzez instytucję lekarza onkologa odpowiedzialnego za proces diagnostyki i terapii oraz prowadzenie pacjenta w systemie ochrony zdrowia
- Wprowadzenie zasady traktowania każdego pacjenta onkologicznego z rozpoznaną chorobą w trakcie świadczenia opieki zdrowotnej jako „przypadku pilnego” zwłaszcza w trakcie badań diagnostycznych, porad specjalistycznych, zabiegów rehabilitacyjnych.

9. Rozwój opieki geriatrycznej i długoterminowej ukierunkowanej na aspekty związane z chorobami nowotworowymi

W 2010 roku populacja osób w wieku 65+ wynosiła w Polsce 5.1 mln (13% populacji), natomiast w 2035 roku populacja 65+ wyniesie 8.35 mln (23% populacji). Według opinii specjalistów starsze osoby są często leczone gorzej niż młodsza część społeczeństwa.

- Zwiększenie ilości kampanii edukacyjnych związanych z problematyką nowotworową kierowanych do osób starszych
- Wprowadzenie obowiązku prowadzenia przy każdej hospitalizacji karty ryzyka nowotworowego pacjenta po 65 roku życia (opracowanej przez środowiska onkologów)
- Wprowadzenie nowych schematów postępowania leczniczego dla pacjentów w podeszłym wieku (opracowanego wspólnie przez onkologów, geriatrów i specjalistów rehabilitacji medycznej)

10. Wprowadzenie oceny jakości przez pacjenta wszystkich związanych z procesem leczenia podmiotów:

- Wprowadzenie Karty Oceny Satysfakcji Pacjenta Onkologicznego wypełnianej po każdej hospitalizacji, oceniającej w szczególności stosunek personelu medycznego do chorego, warunki socjalno-bytowe, podmiotowe traktowania pacjenta w podejmowaniu świadomych decyzji terapeutycznych oraz przestrzeganie praw pacjenta
- Publikacja w domenach publicznych zbiorczych wyników wystandaryzowanych ankiet w formie rankingów
- Uwzględnianie wyników rankingu przez publicznego płatnika, jako kryterium jakościowego w trakcie postępowań konkursowych, związanych z zawarciem umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej
- Wprowadzenie obowiązkowych kontroli szpitali o najniższym rankingu przez nadzór merytoryczny i Rzecznika Praw Pacjenta

W piątek, 21 marca 2014 r. odbyła się w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów wspólna konferencja prasowa premiera RP i ministra zdrowia, na której przedstawiona została rządowa koncepcja planowanych zmian w polskiej onkologii. W konferencji wzięły również udział inicjator powołania Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii - Szymon Chrostowski.

Zaprezentowana opinii publicznej zapowiedź zmian w systemie opieki onkologicznej uwzględniła kluczowe postulaty opracowywane w formie **Strategii dla Polskiej Onkologii na lata 2016-2025 przez Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii**.

Jednym z nich jest **wdrożenie Karty Pacjenta Onkologicznego** jako standardowego narzędzia informowania pacjenta o przebiegu procesu leczenia. Karta będzie harmonogramem wieloetapowego leczenia przeciwnowotworowego, a w przypadkach zaawansowanego stadium choroby, będzie również przepustką w kolejce do leczenia i badań diagnostycznych.

Kluczowe znaczenie dla chorych na nowotwory ma również **zniesienie limitów w leczeniu onkologicznym**. U podstaw tego założenia leży przekonanie, że każdy pacjent, u którego podejrzewa się chorobę nowotwo-



Od lewej: wiceprezes PKPO - Szymon Chrostowski, senator RP - profesor Alicja Chybicka, premier - Donald Tusk, minister zdrowia - Bartosz Arłukowicz. Foto. Kancelaria Premiera

rową, musi być jak najszybciej zdiagnozowany i objęty leczeniem. Na szybką terapię onkologiczną składają się trzy zasadnicze etapy: szybka diagnostyka, szybkie leczenie i skoordynowana opieka długofalowa po zakończonej terapii. Filarem tego rozwiązania będzie lekarz rodzinny, który w przypadku podejrzenia, że jego pacjent ma raka, będzie mógł sam skierować na specjalistyczne badania.

Porozumienie postulowało również **określenie maksymalnego czasu oczekiwania pacjenta na rozpoczęcie procedury onkologicznej**. Ministerstwo Zdrowia uwzględniło także powyższy postulat ustalając, iż czas od postawienia diagnozy do rozpoczęcia leczenia nie może przekroczyć 9 tygodni.

Wśród propozycji zmian znalazło się również **wprowadzenie instytucji leka-**

rza onkologa odpowiedzialnego za proces diagnostyki i terapii. Resort zdrowia, w pewnym sensie, uwzględnił i ten postulat wprowadzając instytucję koordynatora, który wprowadzi nie musi być lekarzem onkologiem, ale ma za zadanie prowadzić pacjenta aż do zakończenia jego leczenia w zakresie postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

Porozumienie przedstawiło również kolejną propozycję w postaci **Ankiety Satysfakcji Pacjenta Onkologicznego**, będącej kryterium oceny poziomu leczenia szpitalnego i pomiaru satysfakcji pacjentów. Póki co, nie znalazła się ona na liście zatwierdzonych przez Ministerstwo Zdrowia zmian. Niemniej środowisko pacjentów onkologicznych wyraża nadzieję, iż jest to tylko kwestia czasu.



Od lewej: senator RP - profesor Alicja Chybicka, premier - Donald Tusk, minister zdrowia - Bartosz Arłukowicz. Foto. Kancelaria Premiera



OBYWATELSKIE POROZUMIENIE
NA RZECZ ONKOLOGII

Rekomendacje zmian w Narodowym Programie Zwalczenia Chorób Nowotworowych

OGÓLNE REKOMENDACJE

- Doprecyzowanie i modyfikacja głównych kierunków działań NPZChN
- Realizacja działań przez podmioty (w tym organizacje pozarządowe) w drodze ogólnopolskich konkursów.
- Analiza wyników działań NPZChN w oparciu o wskaźniki efektywności
- Udział przedstawiciela organizacji pacjenckich w Radzie do Spraw Zwalczenia Chorób Nowotworowych
- Stworzenia centralnego ośrodka koordynującego NPZChN

SZCZEGÓŁOWE REKOMENDACJE

1. Rozwój programów profilaktyki pierwotnej nowotworów złośliwych, upowszechnianie wiedzy w społeczeństwie na temat profilaktyki, wczesnego rozpoznawania i leczenia nowotworów

- Zmiana dotychczasowych, niewystarczających sposobów upowszechniania wiedzy
- Podjęcie efektywniejszych działań edukacyjnych
- Realizowanie działań przy współudziale organizacji pozarządowych (pacjenckich) wyłonionych w drodze konkursu.

Wnioski

1. Organizacja informacyjnych ogólnopolskich i lokalnych kampanii medialnych w zakresie profilaktyki, a w szczególności adresowanych do młodzieży gimnazjalnej
2. Utworzenie ogólnopolskiej informacji onkologicznej w formie strony internetowej z infolinią

2. Wdrażanie populacyjnych programów wczesnego wykrywania, a w szczególności raka: szyjki macicy, piersi, jelita grubego oraz wybranych nowotworów u dzieci

- Wyłączenie z zapisów NPZChN populacyjnych programów wczesnego wykrywania, w praktyce realizowanych i rozliczanych przez NFZ

- Konieczność realizacji nowych programów populacyjnych w ramach NPZChN
- Opracowanie programów przez środowisko naukowo-medyczne w drodze konkursu.
- Co roczna weryfikacja programów profilaktycznych

Wniosek

1. Opracowanie nowych populacyjnych programów wczesnego wykrywania nowotworów przez środowiska naukowo-medyczne

2. Opracowanie i wdrożenie wskaźników pomiaru efektywności populacyjnych programów wczesnego wykrywania chorób nowotworowych.

3. Zwiększanie dostępności do metod wczesnego rozpoznawania oraz wdrożenie procedur zapewnienia jakości diagnostyki i terapii nowotworów

- Kompleksowe podejście do diagnostyki
- Opracowanie przez środowisko naukowo-medyczne w drodze konkursu pakietów badań onkologicznych, odrębnych dla różnych rodzajów nowotworów

Wniosek

1. Opracowanie kompleksowych pakietów badań onkologicznych, w tym również dla pacjentów z grupy podwyższonego ryzyka

4. Opracowanie algorytmu leczenia napromieniowaniem

- Wprowadzenie brakujących w poprzedniej edycji NPZChN (zawierającej tylko zalecenia) zapisów dotyczących procedur leczenia napromieniowaniem
- Ograniczenie ryzyka ponoszonego przez pacjenta leczonego napromieniowaniem oraz efektywne wykorzystywanie środków publicznych

Wniosek

1. Opracowanie oraz wdrożenie standardów leczenia napromieniowaniem

5. Uzupelnienie oraz wymiana wyeksploatowanych urządzeń do radioterapii i diagnostyki nowotworów

Wniosek

1. Konieczność ograniczania środków finansowych na te inwestycje

6. Wprowadzenie rozwiązań systemowych optymalizujących kompleksowe leczenie pacjenta z chorobą nowotworową (zamiast upowszechnienia metod leczenia skojarzonego)

- Konieczność opracowania etapów kompleksowego leczenia pacjenta onkologicznego
- Zapewnienie przez jednego świadczeniodawcę realizacji całego procesu terapii - od diagnostyki, radioterapii, chirurgii onkologicznej, chemioterapii, rehabilitacji do opieki paliatywnej

Wniosek

1. Organizacja zespołów wielospecjalistycznych prowadzących kompleksową działalność w zakresie profilaktyki, diagnostyki i leczenia najczęstszych nowotworów

7. Rozwój i upowszechnianie współczesnych metod rehabilitacji, ograniczenie odległych następstw leczenia; opieka paliatywna w onkologii

- Brak zapisów dotyczących rehabilitacji chorych onkologicznych w poprzedniej edycji NPZChN .
- Konieczność opracowanie programów rehabilitacji pacjentów onkologicznych dostosowanych do każdego rodzaju nowotworu i indywidualnie do stanu klinicznego pacjenta
- Udostępnienie pacjentom onkologicznym zabiegów kinezyterapii oraz masażu

Wniosek

1. Opracowanie programów rehabilitacji pacjentów onkologicznych dostosowanych do każdego rodzaju nowotworu i indywidualnie do stanu klinicznego pacjenta

8. Rozwój i upowszechnianie roli onkologii w kształceniu psychologów oraz edukatorów, zamiast rozwoju i upowszechniania nauczania onkologii w kształceniu przeddyplomowym i podyplomowym lekarzy, lekarzy dentystów, pielęgniarek, położnych i przedstawicieli innych zawodów medycznych

- Brak programów szkoleń dla lekarzy, uwzględnionych w poprzedniej edycji NPZChN

- Zadanie będące w kompetencjach Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego podległego Ministerstwu Zdrowia dlatego też jego realizacja w ramach NPZChN wydaje się być przejawem podwójnego finansowania

Wniosek

1. Istnieje konieczność kontynuacji programu pomocy psychologicznej do chorych onkologicznie przez organizację szkoleń dla psychologów oraz edukatorów

9. Poprawa działania systemu zbierania danych o stopniu zaawansowania nowotworów

- Niespójność procedur gromadzenia danych pacjentów onkologicznych przez NFZ i Krajowy Rejestr Nowotworowy

- Brak w domenie publicznej, publikacji danych opartych o wystandaryzowane raporty patomorfologiczne, dotyczących wyników leczenia poszczególnych nowotworów

Wniosek

1. Stworzenie nowej procedury weryfikacji oraz analizy danych o stopniu zaawansowania nowotworów w celu poprawy działania dotychczasowych systemów

11. Powołanie oraz finansowanie w ramach NPZChN Centralnego Ośrodka Onkologicznej Diagnostyki Genetycznej

- Brak kontroli diagnostyki genetycznej w onkologii prowadzonej w niekontrolowa-

nych prywatnych laboratoriach przy szpitalach posiadających umowy z NFZ.

- Wyniki badań genetycznych podstawą dla lekarza do podjęcia decyzji o dalszym postępowaniu z chorym (np. kwalifikacja do programu lekowego lub do RT)

- Brak procesu certyfikacji laboratoriów, brak realnego monitorowania oraz nadzoru testów wykorzystywanych w takich laboratoriach

Wniosek

1. Powołanie i sfinansowanie z Programu Centralnego Ośrodka Onkologicznej Diagnostyki Genetycznej, w celu nadzoru nad jakością w diagnostyce genetycznej w onkologii i optymalizacji procesu kwalifikacji chorych do terapii oraz poprawy wyników leczenia

SPOTKANIE LIDERÓW

W czwartek, 20 marca 2014 r. odbyło się spotkanie liderów organizacji pacjenckich w ramach Projektu Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii, w którym uczestniczył wiceminister zdrowia Piotr Warczyński oraz eksperci w dziedzinie ochrony zdrowia. Celem spotkania, które prowadził Szymon Chrostowski, prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie” były konsultacje dotyczące pacjenckiej strategii onkologii na lata 2016-2025.

Szymon Chrostowski i Igor Grzesiak – członek Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej przedstawili cele i zadania, jakie stawia sobie Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii. Jerzy Gryglewicz – ekspert ochrony zdrowia, z Uczelni Łazarskiego omówił strategię polskiej onkologii z perspektywy pacjenta oraz rekomendacje Porozumienia do zmiany w NPZChN.

Spotkanie zakończyła dyskusja, z udziałem liderów ponad 40 organizacji pacjentów onkologicznych. Jak podkreślił Szymon Chrostowski – *Jestem niezmiernie wdzięczny i pragnę gorąco podziękować wszystkim uczestnikom debaty. Wasze celne, merytoryczne uwagi wynikające często z osobistego doświadczenia walki z chorobą pozwoliły nam stworzyć dokument, który wyznaczy priorytety leczenia i opieki pacjenta onkologicznego STRATEGIĘ DLA POLSKIEJ ONKOLOGII Z PERSPEKTYWY PACJENTA NA LATA 2016-2025. Dziękuję też za postulaty zmian wniesione do NPZChN, dzięki którym możemy włączyć się w powstanie nowego narodowego programu walki z nowotworami, którego podmiotem będzie polski pacjent.*



Spotkanie liderów organizacji pacjentów w ramach OPNRO.



Szymon Chrostowski - prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”, wiceminister zdrowia Piotr Warczyński, Igor Grzesiak IPPiEZ, Piotr Raciborski - ekspert ochrony zdrowia.

Jestem optymistą

Jerzy Gryglewicz - ekspert w zakresie ochrony zdrowia odpowiada na pytania dotyczące powstania i wprowadzania Strategii dla polskiej onkologii na lata 2016-2025 z perspektywy pacjenta onkologicznego.

Podjął się Pan jako ekspert w zakresie ochrony zdrowia zadania współtworzenia STRATEGII DLA POLSKIEJ ONKOLOGII NA LATA 2016-2025 Z PERSPEKTYWY PACJENTA ONKOLOGICZNEGO, czy świadomość braku środków na funkcjonowanie ochrony zdrowia w Polsce miała wpływ na rodzaj proponowanych zmian?

W każdym Państwie decyzje o poziomie finansowania ochrony zdrowia są decyzjami politycznymi, które podejmowane są wyłącznie w czasach dynamicznego rozwoju gospodarczego. Mając na uwadze obecną złą sytuację gospodarczą w naszym kraju zaproponowaliśmy w Strategii rozwiązania, które są realne do wprowadzenia ponieważ praktycznie nie generują dodatkowych kosztów, a niektóre z nich mogą przynieść realne oszczędności.

STRATEGIA to wytyczenie kierunków zmian w polskiej onkologii na najbliższe 10 lat. Czym kierowali się Państwo wysuwając te właśnie propozycje?

Strategia to raczej wskazanie priorytetów istotnych z perspektywy pacjenta takich jak zwiększenie świadomości zdrowotnej społeczeństwa, poprawa dostępności pacjentów do świadczeń z zakresu onkologii oraz przede wszystkim zwiększenie podmiotowości pacjenta w naszym systemie zdrowia. W Strategii nie ma rozwiązań organizacji systemu opieki onkologicznej i szeroko pojętej jakości leczenia onkologicznego, to zadanie dla ministra zdrowia i środowisk lekarzy onkologów. Z zadowoleniem przyjęliśmy dokument *Cancer Plan* opracowany przez zespół ekspertów profesora Jacka Jassemę prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, który kompleksowo przedstawia organizację opieki onkologicznej w Polsce. Koncepcje zawarte w Strategii i w dokumencie *Cancer Plan* są całkowicie zbieżne i uzupełniające.

STRATEGIA to nie tylko ogólne kierunki zmian, ale także konkretne sposoby, narzędzia ich realizacji. Które z nich zostały już zaakceptowane przez Ministerstwo Zdrowia?

Minister zdrowia zaakceptował już dwa rozwiązania Kartę Pacjenta Onkologicznego oraz określenie maksymalnego czasu na rozpoczęcie leczenia onkologicznego. Te

rozwiązania zostały przedstawione i oficjalnie zaprezentowane w ramach tak zwanego pakietu onkologicznego ministra Bartosza Arłukowicza.

Suma z Ankiety Oceny Satysfakcji Pacjenta Onkologicznego ma się złożyć na jeden zbiorczy wynik/ocenę wystawioną danej placówce medycznej. Czy osoby nią zarządzające, będą miały wgląd w składowe elementy tej oceny, żeby poprawić to, co konkretnie szwankuje w ich placówce?

Uzyskaliśmy akceptację ministra zdrowia dla tego pomysłu oraz przedstawiliśmy wzór takiej ankiety. Mamy świadomość, że wypracowanie szczegółowych rozwiązań będzie wymagało czasu i współpracy z wieloma środowiskami i instytucjami.

STRATEGIA powstaje równoległe z innym ważnym dokumentem – Narodowym Programem Zwalczenia Chorób Nowotworowych na lata 2016-2025. Co z postulatów pacjentów zawartych w STRATEGII się w nim znalazło?

Rozpoczęliśmy na tym etapie analizę obecnie realizowanego Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych po zakończeniu tego etapu proponujemy rozwiązania mające głównie na celu zwiększenie jego efektywności w taki sposób, żeby głównym jego beneficjentem był pacjent.

W rekomendacjach znalazł się też punkt mówiący o efektywnym wykorzystaniu środków publicznych w odniesieniu do radioterapii. Znamy przypadki, kiedy w prywatnych klinikach z powodu nie przedłużenia kontraktów z NFZ sprzęt do radioterapii nie był w pełni wykorzystany, a jednocześnie pacjenci stali w kolejkach. Czy nie powinno się rozszerzyć ten punkt również o środki prywatne?

Premier i minister zdrowia zapowiedzieli zniesienie od przyszłego roku limitowania świadczeń w onkologii – ta zapowiedź daje ogromną szansę na pełne wykorzystanie sprzętu diagnostyczno-terapeutycznego na potrzeby polskich pacjentów.

Jeśli brakuje nam onkologów, to czy zamiast wprowadzania instytucji lekarza onkologa – koordynatora prowadzącego pacjenta przez system, nie mogłaby tej roli



pełnić pielęgniarka onkologiczna czy też nie wystarczyłoby, gdyby pacjent pozostał pod opieką wielospecjalistycznego zespołu w dobrze funkcjonującej, posiadającej akredytację placówce – mamy już taką Klinikę BCU w Szczecinie?

Z perspektywy pacjenta najważniejsze jest to, że uznano nasz postulat dotyczący konieczności koordynacji i przypisanej odpowiedzialności za proces leczenia pacjenta poszczególnym instytucją i w tych rozwiązaniach jest zarówno miejsce dla pielęgniarki onkologicznej, lekarza koordynatora czy konsylium.

Polskim placówką onkologiczną brak certyfikatów, akredytacji itp., czyli tego, co narzuca uporządkowane, zgodne z normami i procedurami funkcjonowanie. Kto powinien pełnić nadzór nad nimi w tym zakresie?

Zadaniem nadzoru specjalistycznego oraz ministra zdrowia jest monitorowanie jakości udzielanych świadczeń i w tym zakresie można zawsze liczyć na wsparcie środowisk pacjenckich.

Czy według Pana wiedzy i doświadczenia – eksperta w zakresie ochrony zdrowia zmiany proponowane w polskiej onkologii w perspektywie najbliższych 10 lat przez trzy strony: rząd, lekarzy i pacjentów przyniosą wyraźną poprawę w sytuacji polskiego pacjenta onkologicznego? Słowem, czy uda się nam w Polsce stworzyć Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych, który będzie realnym kompromisem?

Jestem optymistą zwłaszcza po deklaracjach złożonych przez premiera oraz konkretnych rozwiązaniach zaproponowanych przez ministra zdrowia. Poparcie dla tych zmian potwierdzone przez środowiska lekarzy onkologów i pacjentów oraz wyznaczenie krótkiego czasu wprowadzenia niektórych rozwiązań dają dużą nadzieję na poprawę sytuacji pacjentów onkologicznych.

a.r.

ONKOMAPA

pierwszy przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych w Polsce



3 lutego 2014 r. ruszył portal internetowy www.onkomapa.pl – projekt realizowany przez „Alivię” – Fundację Onkologiczną Osób Młodych. Celem inicjatywy jest dostarczenie rzetelnie zbieranych na podstawie wypełnianych ankiet informacji nt. placówek onkologicznych w Polsce. ONKOMAPA ma być wspólnym dziełem chorych na raka oraz osób im bliskich. Ich oceny i doświadczenia będą wskazówką dla innych, które z ośrodków onkologicznych dbają o wysoki poziom satysfakcji pacjentów.



Portal internetowy www.onkomapa.pl

Portal umożliwia dokonywanie wielopłaszczyznowej oceny ośrodków onkologicznych oraz personelu medycznego. Pacjenci i ich bliscy mogą wypełnić on-line ankietę wyrażając własną opinię na temat danej placówki, czy lekarza oraz zapoznać się z ocenami innych chorych. Dodatkowo, system wizualizuje wahania ocen w czasie, co pozwala monitorować zachodzące zmiany.

Pierwsze wyniki badania w 40 ośrodkach onkologicznych

Na razie na portalu www.onkomapa.pl można znaleźć wyniki pilotażowego badania satysfakcji pacjentów ze świadczonych im usług, zleconego przez Fundację „Alivia” firmie badawczej TNS Polska. Badanie opinii, przeprowadzone w listopadzie i grudniu 2013 roku w 40 ośrodkach onkologicznych w Polsce, dotyczyło oceny placówki m.in. pod kątem: opieki, organizacji leczenia, samego leczenia, wyposażenia szpitala, przestrzegania praw pacjenta. Chorzy przyznawali oceny w skali od 1 (bardzo zła ocena) do 5 (bardzo dobra ocena).

Wyniki badania wskazują, że do tej pory **najwyższą ocenę – 4.8 otrzymali: Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im.**



Prezes Fundacji „Alivia” - Bartosz Poliński, wiceprezes - Agata Polińska, założyciele portalu ONKOMAPA.

Andrzeja Mieleckiego Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach oraz Klinika Onkologii i Hematologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie.

Pozytywnie wypadło także kilka ośrodków, które zdobyły równą liczbę punktów w ocenach pacjentów, a ich średnia uplasowała się na poziomie 4.6/5. Tak wysoko ocenili swoje placówki pacjenci:

- Katedry i Kliniki Onkologii i Radioterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
- Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
- Wojewódzkiego Szpitala Zespołonego im. L. Rydygiera w Toruniu
- Dolnośląskiego Centrum Onkologii we Wrocławiu
- Centrum Onkologii im. Prof. Franciszka Łukaszczyka w Bydgoszczy
- Oddziału Onkologii Klinicznej Szpitala Specjalistycznego im L. Rydygiera w Krakowie



Prezes PKPO - Jacek Gugulski, na konferencji inauguracyjnej portalu ONKOMAPA.

- Zamojskiego Szpitala Niepublicznego.

Niektóre ośrodki wykroczyły negatywnie poza przewidzianą skalę ocen, zakazując, bądź uniemożliwiając ankieterom przeprowadzenie badania na swoim terenie. Te placówki, wraz z uruchomieniem portalu, otrzymały ocenę początkową – zero. Są to: Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie Oddział w Warszawie, Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, Katedra i Klinika Onkologii Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie Oddział w Gliwicach, Oddział Kliniczny Onkologii Szpital Uniwersytecki w Krakowie, Gdyńskie Centrum Onkologii w Szpitalu Morskim im. PCK, Szpital Wojewódzki Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej im. K. Marcinkowskiego w Zielonej Górze, Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. św. Jana z Dukli, Opolskie Centrum Onkologii, Beskidzkie Centrum Onkologii im. Jana Pawła II Bielsko-Biała.

Akcja społeczna „Razem tworzymy ONKOMAPĘ – przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych w Polsce”

Uruchomienie portalu www.onkomapa.pl rozpoczęło akcję społeczną „Razem tworzymy ONKOMAPĘ – przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych w Polsce”. Jej celem jest aktywizacja pacjentów on-line do zapoznawania się z wynikami pilotażowego badania oraz udziału w jego kontynuacji. Portal www.onkomapa.pl umożliwi wyrażenie swojej opinii tym, którzy nie spotkali ankietera w ośrodku. Dzięki dostępnej na portalu ankiecie, którą łatwo można wypełnić on-line, pacjenci i ich bliscy mogą podzielić się swoimi obserwacjami w domowym zaciszu, z zachowaniem pełnej anonimowości. W ten sposób, na podstawie zebranych opinii, będzie powstawał stale aktualizowany, ogólnopolski przewodnik po najbardziej przyjaznych ośrodkach onkologicznych w Polsce.

ONKOMAPA może pomóc chorym w podejmowaniu decyzji dotyczących wyboru miejsca leczenia, choć należy pamiętać, że oceny zebrane na portalu są subiektywnym spojrzeniem pacjentów i nie muszą pokrywać się z obiektywną jakością leczenia i jego skutecznością. Zebrane dane pozwolą również zwrócić uwagę administracji ośrodków na istniejące problemy i nakierować na ich właściwe rozwiązania. We wrześniu 2014 roku, po półrocznym funkcjonowaniu projektu on-line i drugiej turze badań z udziałem

ONKOMAPA

Razem tworzymy
ONKOMAPĘ –
przewodnik po przyjaznych
ośrodkach onkologicznych.

Wejdz, zobacz, oceń.
Twoja opinia jest ważna.

www.onkomapa.pl

Projekt wspiera
Teresa Lipowska - Aktorka

SWISS CONTRIBUTION ECORYS

ankieterów, Fundacja „Alivia” przyzna 3 nagrody najlepszym placówkom. Jednak najcenniejszą nagrodą będzie z pewnością wysoka ocena pacjentów.

Które ośrodki zdobędą uznanie? Czy będą to placówki z tego samego województwa? O tym zdecydują chorzy. Fundacja „Alivia” ma również nadzieję, że akcja „ONKOMAPA – razem tworzymy przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych” poprawi warunki leczenia pacjentów onkologicznych w Polsce i wywoła publiczną debatę o jakości usług w polskiej onkologii. **Każdy głos w tej debacie jest ważny. Każda opinia ma znaczenie.**

Projekt ONKOMAPA jest realizowany w partnerstwie z Polską Koalicją Pacjentów

Onkologicznych, Stowarzyszeniem Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu oraz Stowarzyszeniem Little People z Rumunii.

Patronat nad projektem objęły: Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polska Unia Onkologii, Instytut Spraw Publicznych oraz Instytut Nauk o Politykach Publicznych.

Więcej informacji udzielają:
Bartosz Poliński, Fundacja Alivia
tel. 505 901 421
bartosz.polinski@alivia.org.pl

Sylwia Jaczyńska-Kolasza, PRIMUM PR
tel. 608 016 254, 22 690 67 48
s.jaczyńska@primum.pl

Nie przyjmujemy nigdy pozycji roszczeniowej

O trudnej drodze pozyskiwania refundacji na leki, środki ortopedyczne i artykuły pomocniczych dla kobiet po leczeniu raka piersi w Polsce rozmawiamy z Krystyną Wechmann, prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”.

KRYSIU, od 13 lat, trzecią kadencję jesteś prezeską największej w Polsce organizacji pacjentów – Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, obchodzącej XX-lecie działalności, co przez ten czas udało się Wam jako silnej reprezentacji środowiska pacjenckiego uzyskać dla kobiet leczonych z powodu raka piersi w Polsce?

Przede wszystkim refundację protez tak ważnych dla jakości życia kobiet po mastektomii. Każda kobieta po amputacji piersi może dzięki temu co dwa lata wymienić protezę, aktualnie do jej potrzeb. Uzyskałyśmy także pokrycie kosztów przez NFZ za zakup peruki, potrzebnej wielu paniom podczas chemioterapii. Federacja wynegocjowała również możliwość korzystania z leczenia uzdrowiskowego (rehabilitacji) po upływie roku od zakończenia leczenia, a nie po 5 latach jak było wcześniej. W ostatnich latach udało się nam także uzyskać refundację rekonstrukcji piersi, co pomaga kobietom w odzyskaniu poczucia komfortu życia. W ramach terapii obrzęku limfatycznego, który jest często skutkiem ubocznym usunięcia węzłów chłonnych podczas zabiegu, NFZ częściowo refunduje od tego roku zakup rękawek przeciwobrzękowych.

Poza zapewnieniem refundacji środków ortopedycznych, artykułów pomocniczych i wyjazdów rehabilitacyjnych dla poszczegół-

nych pacjentek, jako organizacja mamy możliwość finansowania podstawowych działań naszego Ruchu ze środków PFRON. Dotyczy to szkolenia Ochotniczek i liderek Stowarzyszeń „Amazonki”, a także rehabilitantów i psychologów współpracujących z klubami oraz prowadzenia kampanii edukacyjnych. Nasze stanowisko jest też brane pod uwagę przez decydentów w kwestii przepisów prawa dotyczących pacjentów onkologicznych. Prowadzimy starania o wprowadzenie przedstawicielki Federacji do Rady Programowej Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych i o kontraktowanie kampanii profilaktycznych w ramach NPZChN.

Czy było to trudne, na jakie przeszkody napotykałyście?

Głównie wymagało to cierpliwości, bo czasami było nawet kilka lat rozmów i negocjacji. O refundację protez piersi, leczenia rehabilitacyjnego, rekonstrukcję piersi zabiegaliśmy od trzech do pięciu lata. Najdłużej trwały, bo aż 13 lat i do dziś nie są zakończone, uzgodnienia dotyczące standaryzacji leczenia obrzęków limfatycznych, a to z powodu zmian ekip rządowych. Rozmowy rozpoczęliśmy jeszcze w 2003 roku, kiedy ministrem zdrowia była Pani Franciszka Cegielska, a potem kontynuowaliśmy je z kolejnymi ministrami.

A jak w porównaniu do innych krajów wygląda refundacja nowoczesnych terapii i artykułów zaopatrzenia pań leczonych z powodu raka piersi w Polsce?

Jesteśmy na środkowej pozycji. W stosunku do np. Ukrainy jest u nas bardzo dobrze. Natomiast w porównaniu z Niemcami, które są liderem w zapewnieniu kobietom po leczeniu nowotworu piersi jak najwyższej jakości życia, nie mamy np. pełnej refundacji dowolnej protezy czy specjalnej bielizny – stanika z kieszonką, nie mówiąc już o kostiumie kąpielowym. Tak więc, w stosunku do Niemiec wypadamy miernie.

Amazonki są najlepiej zorganizowaną organizacją pacjencką w Polsce, umiecie walczyć o zapewnienie właściwej opieki medycznej chorym. Co chciałabyś ze swoich doświadczeń przekazać liderom innych stowarzyszeń pacjentów?

Najważniejsze jest wypracowanie dobrej marki. Amazonki, spośród których 1200 Ochotniczek będących solą naszego Ruchu, wspiera codziennie na prawie wszystkich oddziałach onkologicznych w Polsce kobiety po zabiegu chirurgicznym piersi, mają uznaną pozycję zarówno wśród personelu medycznego jak i decydentów. Wypracowałyśmy ją przez 25 lat naszej działalności organizując: akcje edukacyjne, kampanie profilaktyczne, szkolenia i konferencje. Jesteśmy najbardziej medialną grupą pacjentów. Mimo to nie przyjmujemy nigdy pozycji roszczeniowej – nam się należy – bo mamy świadomość, że są inni chorzy także mający swoje potrzeby. Dlatego radzę liderom nauczyć się sztuki negocjacji, prowadzenia rozmów, no i życzyć cierpliwości w dochodzeniu do wyznaczonych celów.

Wiem, że jesteś przeciwniczką mieszania się organizacji pacjentów w politykę lekową, ale trudno nie poprzeć lekarzy – nie mówię tu o firmach farmaceutycznych – w ich dążeniu do zapewnienia chorym dostępu do najlepszych, najnowocześniejszych terapii?

Jeśli chodzi o leki, to pozostawiłabym sprawę walki o najnowocześniejsze terapie w rękach lekarzy. Oni najlepiej wiedzą z własnej wieloletniej praktyki, jakiego leczenia



Krystyna Wechmann wręcza premierowi Donaldowi Tuskowi kartę poparcia kampanii „Razem Wygrywamy z Rakiem Piersi”.
Foto. Kancelaria Premiera

pacjent potrzebuje, który lek jest naprawdę skuteczny i sprawdza się. Onkolog z dziesięcioletnim doświadczeniem ma znakomite rozeznanie. Dlatego ograniczanie lekarzy do stosowania algorytmów, które powinny być pomocą a nie nakazem, nie jest dobre, bo gdzie tu miejsce na wiedzę, doświadczenie i wreszcie intuicję lekarza. Przecież medycyna to sztuka leczenia. Gdzie tu miejsce dla doktora House'a, na którego medyczne poszukiwania i eksperymenty ratujące ludzkie życie patrzymy z podziwem? W ostatnim czasie dużo uwagi poświęcamy zaawansowanemu rakowi piersi, nawrotom w leczeniu tego nowotworu, bo z tym nam: pacjentom i lekarzom trudno sobie poradzić zarówno od strony medycznej jak i psychicznej. Na konferencji w Warszawie „Kobiety Kobietom” poświęconej tej tematyce spotkał się dosłownie kwiat polskiej onkologii, bo same Panie onkolożki, które z niezwykłą empatią i troską, odwołując się do konkretnych doświadczeń rozważały różne opcje stosowania niektórych leków. Godne podziwu jest to, że ich docieklivość medyczna nie kończyła się na tym. Chciały też poznać zdanie swoich pacjentek w wielu sprawach dotyczących bezpośrednio leczenia, ale nie tylko, także w tych odnoszących się do relacji pacjent-lekarz. Czuły się bezradne wobec sytuacji, w której pacjentka nie jest już w stanie kontynuować leczenia, a procedura zabrania podania jej ponownie leku, po przerwaniu terapii, do której mogłaby wrócić po regeneracji organizmu. Podważały absurdalność procedury, zgodnie z którą w Polsce nie można kontynuować dłużej terapii lekiem, w całej Europie podawanym pacjentkom nawet przez 10 lat, skutecznie chroniąc je przed nawrotem. W takich sytuacjach czujemy się moralnie zobowiązane do poparcia starań lekarzy, do tego żeby stanąć za nimi murem.

Pewnie takich absurdów w terapii nowotworów można przytoczyć jeszcze sporo, ale może są jakieś dobre wieści?

W ostatnich dniach otrzymaliśmy bardzo dobre informacje w postaci nowych list refundacyjnych, na których to Ministerstwo Zdrowia zdecydowało się na rozszerzenie refundacji w nowej molekuule, będącej swoistą rewolucją z punktu widzenia wielu pacjentów onkologicznych zmagających się lub zagrożonych przerzutami do kości, a także leczących ich onkologów. Myślę tu o kwasie zoledronowym, który uzyskuje od 1 maja refundację we wszystkich wskazaniach, a dotąd był refundowany tylko w przypadku przerzutów do kości w hormonoodpornym raku prostaty. Teraz będzie refundowany bez względu na rodzaj nowotworu, czyli przede wszystkim w raku piersi i płuca, ale również w raku: prostaty (bez rozstrzygnięcia hormonowrażliwości), nerki, pęcherza moczowego czy szyjki ma-



Krystyna Wechmann laureatką 14 edycji konkursu „Sukces Roku w Ochronie Zdrowia - Liderzy Medycyny”

cicy, a również w szpiczaku mnogim – i jest to jedyny refundowany bisfosfonian w tym wskazaniu! Kwas zoledronowy zapobiega powikłaniom kostnym u dorosłych pacjentów z zaawansowanym procesem nowotworowym z zajęciem kości w każdym rodzaju przerzutu – zarówno w osteolitycznym jak i osteoblastycznym. Do tej pory z refundacją mogliśmy stosować tylko starsze molekuły typu pamidroniany, ale tylko w przerzutach osteolitycznych, co bardzo ograniczało możliwość leczenia wszystkich pacjentów z zajęciem kości, gdyż nawet jeśli pacjent miał przerzuty należało udowodnić osteolizę, co nie zawsze się udawało.

Dlaczego rozszerzenie refundacji kwasu zoledronowego w przypadku onkologii, to tak ważna zmiana?

Ważna, ponieważ ten problem dotyka od kilku do praktycznie kilkudziesięciu procent pacjentów onkologicznych, w zależności od umiejscowienia guza pierwotnego. Jest to bardzo groźne powikłanie, które bezpośrednio wpływa na rokowania i przebieg choroby nowotworowej, więc jego profilaktyka jest jednym z istotnych sposobów walki z rakiem. Przerzuty do kości w przebiegu choroby nowotworowej to temat dobrze mi znany. Zmagaliśmy się z nimi moja przyjaciółka zmarła na raka piersi, dla której jak i dla innych Amazonek, zdobywałyśmy ten lek płacąc duże pieniądze. Kwas zoledronowy ma też znaczenie w leczeniu hiperkalcemii wywołanej chorobą nowotworową u dorosłych pacjentów. Jest jedynym refundowanym bisfosfonianem w tym wskazaniu, wykazującym największą skuteczność. Nie bez znaczenia jest też skrócenie czasu podania tego leku w postaci kroplówki do 15 minut, co zwiększa możliwości jego stosowania również w warunkach hospicjów domowych.

Jestem przekonana, że ta rewolucja w postaci refundacji pierwszego kwasu zoledronowego we wszystkich wskazaniach jest ze strony Ministerstwa Zdrowia kolejnym przyjaznym krokiem, zwiększającym możliwość terapii zarówno w kierunku pacjentów chorych na nowotwory, jak i leczących ich onkologów często zmagających się z ograniczeniami w dostępności. Wreszcie mamy kwas zoledronowy za przysłowiowe kilka złotych dla wszystkich pacjentów onkologicznych z przerzutami do kości.

Krysiu nad czym teraz pracujecie, jakie nowe działania przygotowujecie?

8 czerwca odbędzie się jednodniowa Ogólnopolska Kampania Profilaktyczna „Razem Wygrywamy z Rakiem Piersi”, podczas której rozdamy milion różowych karteczek zachęcających do samobadania i wykonania mammografii. Kampania będzie przeprowadzona w całej Polsce, wszędzie tam gdzie będą rozgrywane „Wielkie Mecze” zorganizowane przez Fundację „Piłka Jest Piękna”. Jest to druga już edycja Dni Przyjaciół Piłki Nożnej. Chcę zaznaczyć, że kampanii o raku piersi o tak wielkim zasięgu – od małych wsi do wielkich miast – jeszcze w Polsce nie było. Kartę poparcia dla naszej Kampanii podpisali: premier Donald Tusk, minister Bartosz Arłukowicz, parlamentarzyści, wojewodowie, starostowie, burmistrzowie i naczelnicy gmin w całym kraju, a także dyrektorzy ośrodków mammograficznych oraz znane osoby ze świata piłki nożnej z prezesem PZPN Zbigniewem Bońkiem na czele.

Dziękuję za rozmowę i życzę powodzenia w przeprowadzeniu Kampanii.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka

Ankieta oceny satysfakcji pacjenta onkologicznego

– kluczowy element poprawy jakości systemu opieki zdrowotnej w onkologii

Obecnie obserwuje się coraz większe zainteresowanie pomiarem satysfakcji pacjentów. Pozytywnym elementem tego zjawiska jest fakt, że dotyczy to również podmiotów leczniczych. Dyrektorzy szpitali i poradni specjalistycznych zwracają coraz większą uwagę na jakość świadczonych w ich placówkach usług medycznych i poziom satysfakcji pacjentów.

Jest to częściowo związane z ubieganiem się o uzyskanie certyfikatu jakości ISO, ale można również przypuszczać, że bodźcem do zmian jest także wzrost świadomości w zakresie praw i potrzeb pacjentów. Duża w tym zasługa samych pacjentów i organizacji ich zrzeszających. Należy zwrócić uwagę na fakt, iż w wielu działach sektora usług (np. bankowość, telekomunikacja itd.), ocena satysfakcji klienta stała się obecnie standardem postępowania. Wydaje się więc, że upowszechnienie tego rodzaju rozwiązań w obszarze medycyny, to wyłącznie kwestia czasu.

Narzędzi służących do oceny poziomu satysfakcji pacjentów jest w tej chwili wiele i cały czas powstają nowe, tworzone na potrzeby konkretnych placówek. Wszystkie one opierają się jednak na podobnych założeniach. Są to kwestionariusze złożone najczęściej z kilku lub kilkunastu prostych pytań, dotyczących różnych aspektów pobytu w szpitalu lub wizyty w poradni specjalistycznej. Coraz częściej w tego typu kwestionariuszach pojawiają się pytania związane z przestrzeganiem praw pacjentów, co jest bardzo pozytywnym symptodem.

Grupa ekspertów skupiona wokół Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii wypracowała rozwiązanie, które ma szansę zrewolucjonizować w Polsce podejście do jakości świadczeń medycznych w onkologii. Opiera się ono na wprowadzeniu do systemu kontraktowania świadczeń medycznych przez Narodowy Fundusz Zdrowia oceny



poziomu satysfakcji pacjentów, jako jednego z kryteriów. Innymi słowy, placówki, które lepiej traktują swoich pacjentów, będą miały większe szanse na uzyskanie kontraktu. Powinno to w krótkim czasie przynieść realną poprawę jakości opieki medycznej w tym obszarze. Tego typu pomysły od paru lat pojawiały się w wypowiedziach wielu polityków, ale do tej pory brakowało konkretnych propozycji. Teraz to rozwiązanie zostało zaproponowane przez Obywatelskie Porozumienia na rzecz Onkologii i ma ono sporą szansę na wejście w życie.

Przygotowana propozycja zakłada stworzenie niezależnej i bezstronnej instytucji zajmującej się pomiarem poziomu satysfakcji pacjentów w onkologii. Na początku monitoringiem objęci będą wyłącznie chorzy onkologicznie z oddziałów szpitalnych, ale w niedalekiej przyszłości możliwe byłoby włączenie także osób, które korzystały z poradni specjalistycznych. Pacjent na etapie rejestracji przy przyjęciu na oddział określi, czy zgadza się na udział w badaniu satysfakcji. Samo badanie realizowane będzie około tygodnia lub dwóch po zakończeniu hospitalizacji. Dzięki temu rozwiązaniu nikt z personelu danej placówki nie będzie mógł wpłynąć na wyniki badania. Zwiększy to wiarygodność uzyskanych informacji oraz komfort samego pacjenta. Osoby, które wyraziły

zgodę na udział w badaniu, otrzymają telefon z prośbą o odpowiedzenie na kilkanaście pytań, dotyczących ich ostatniego pobytu w szpitalu. Całość wywiadu potrwa najwyżej kilka minut, tak by nie obciążać zbytnio respondenta. Przygotowany kwestionariusz zawiera pytania dotyczące między innymi: warunków pobytu na oddziale, zachowania personelu lekarskiego oraz pielęgnarskiego, a także przestrzegania wybranych praw pacjenta.

Udzielane odpowiedzi będą od razu zapisywane w systemie informatycznym, a następnie zamieniane na punkty. Na podstawie tych punktów możliwe będzie określenie jednego wskaźnika opisującego ogólny poziom satysfakcji pacjentów na danym oddziale i w danej placówce. Należy podkreślić, że dzięki wprowadzeniu odpowiednich rozwiązań, badanie będzie miało charakter anonimowy, co jest niezwykle istotne z uwagi na poruszane zagadnienia. Dyrektorzy poszczególnych placówek otrzymają w określonych odstępach czasu podsumowanie wyników. Dzięki temu będą w stanie podjąć działania naprawcze, jeśli zajdzie taka konieczność. Często poprawa aktualnej sytuacji nie wymaga istotnych nakładów, a jedynie zmian organizacyjnych. W przyszłości podobne rozwiązania mogą zostać wprowadzone także w innych dziedzinach medycyny.



Oncoderma

Specjalistyczna pielęgnacja dla pacjentów po chemio- i radioterapii

INNOVATIVE FORMULA



Oncoderma to specjalistyczny program pielęgnacyjny dla pacjentów onkologicznych, opracowany przy udziale lekarzy dermatologów i onkologów. Innowacyjne receptury, skoncentrowane na niwelowaniu niekorzystnego wpływu terapii na skórę, znacząco wpływają na poprawę kondycji skóry po chemio- i radioterapii. Preparaty skutecznie regenerują naskórek, koją i łagodzą podrażnienia, jak również intensywnie natłuszczają skórę i odbudowują ochronną warstwę hydrolipidową. Bezpieczeństwo stosowania serii Oncoderma potwierdzone jest badaniami z udziałem pacjentów onkologicznych oraz osób z alergicznymi chorobami skóry.

0% parabenów, alergenów, barwników

www.oncoderma.pl

Pacjenci Pacjentom

Rola żywienia w chorobie nowotworowej

W piątek, 11 kwietnia 2014 r. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zainaugurowała ogólnopolską kampanię edukacyjną na temat roli żywienia w chorobie nowotworowej „Pacjenci Pacjentom”.

Podczas inauguracji odbyło się szkolenie dla liderów organizacji pacjenckich z całej Polski. Celem kampanii jest promowanie właściwego odżywiania w trakcie i po zakończeniu leczenia onkologicznego, a także zwiększenie wiedzy na temat zasad leczenia żywieniowego wśród pacjentów i ich bliskich. Patronat honorowy nad kampanią objęły: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej oraz Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu.

W ramach kampanii „Pacjenci Pacjentom” od kwietnia do grudnia 2014 r. odbędzie się cykl spotkań edukacyjnych w różnych regionach Polski, organizowanych przy współpracy z liderami organizacji pacjenckich skupionymi w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Warto podkreślać jak ważną rolę w chorobie odgrywa żywienie, w tym także żywienie medyczne, które jest formą wsparcia żywienia tradycyjnego.

Właściwe odżywianie, czyli adekwatne do potrzeb i ograniczeń żywieniowych, jest niezwykle ważne w każdym stadium choroby nowotworowej – powiedziała dr n. med. Joanna Krawczyk, ekspert kampanii – Stwierdzono bowiem, iż stan odżywienia pozytywnie koreluje ze stanem sprawności ogólnej, będąc niezależnym czynnikiem rokowniczym. Ponadto, ma istotny wpływ na jakość życia oraz tolerancję leczenia systemowego i miejscowego.

Niestety u wielu pacjentów obserwuje się niedożywienie już w momencie rozpoznania, które pogłębia się w miarę trwania choroby. Ten problem może dotyczyć nawet 60-80% chorych, zależnie od rodzaju nowotworu. Zatem aspektów żywieniowych nie należy pomijać w kompleksowej opiece onkologicznej.

Dieta w chorobie nowotworowej powinna opierać się na fundamencie diety łatwostrawnej oraz wysokoenergetycznej lub normoenergetycznej (zależnie od aktualnego stanu odżywienia bądź specyfiki terapii) i wysokobiałkowej, jeśli nie ma ku temu przeciwwskazań (np. niewydolności wątroby lub nerek). W niektórych sytuacjach klinicznych konieczna jest indywidualizacja zaleceń żywieniowych np. w zakresie konsy-

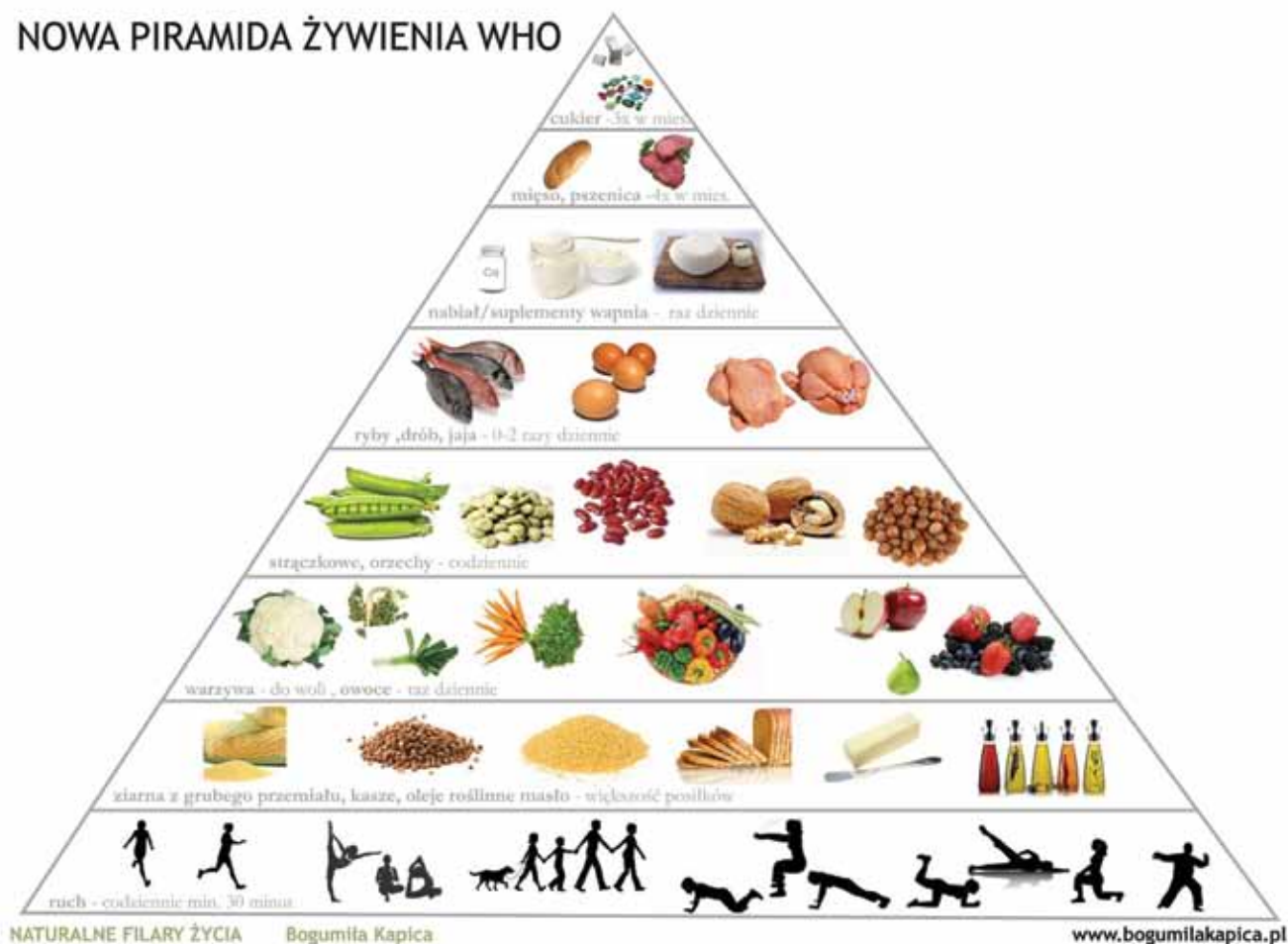
stencji pokarmów oraz doboru ilościowego i jakościowego.

Niekiedy konieczne staje się zastosowanie wsparcia żywieniowego – elementu leczenia wspomagającego. W onkologii najczęściej wykorzystywane są doustne suplementy pokarmowe, jako uzupełnienie żywienia produktami naturalnymi. Szeroki asortyment wspomnianych produktów



Dr n. med. Joanna Krawczyk, ekspert kampanii „Pacjenci Pacjentom”.

NOWA PIRAMIDA ŻYWIENIA WHO



umożliwia dobór preparatu odpowiedniego do danej sytuacji klinicznej. W razie braku możliwości żywienia doustnego przy zachowanej funkcji trawienia i wchłaniania z przewodu pokarmowego, stosuje się żywienie dożołądkowe lub dojelitowe z wykorzystaniem tzw. diet przemysłowych. Natomiast w przypadku braku możliwości odżywiania drogą przewodu pokarmowego, realizuje się żywienie drogą dożylną – żywienie pozajeli-

towe. Każda forma wsparcia żywieniowego, a szczególnie pozajelitowego, powinna być starannie monitorowana w zakresie tolerancji, skuteczności i zasadności kontynuowania bądź ewentualnej zmiany na inną formę.

Właściwe odżywianie jest istotne także dla osób wyleczonych z choroby nowotworowej, albowiem dzięki niemu możliwe jest zmniejszenie chorobowości i umieralności z powodu chorób cywilizacyjnych.

Zdrowie to najcenniejszy dar, jaki posiadamy, dlatego należy zrobić wszystko, aby je chronić. Nie bójmy się badań profilaktycznych i podejmowania odpowiedniego leczenia natychmiast po rozpoznaniu. Musimy mieć też na uwadze to, że jeśli już diagnoza nie będzie dla nas pomyślna, nie możemy się poddawać. Należy zdać sobie sprawę, że sami możemy sobie pomóc np. odżywiając się w odpowiedni sposób. Odżywianie w chorobie odgrywa fundamentalną rolę i jest bardzo ważnym czynnikiem wspomagającym leczenie - mówi Szymon Chrostowski, wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, który jeszcze osiem lat temu sam był chory na raka.

W odpowiedzi na potrzeby pacjentów chorych onkologicznie, w ramach kampanii „Pacjenci Pacjentom”, powstał szereg materiałów edukacyjnych m.in. kompleksowy poradnik z zakresu żywienia dla pacjentów oraz ich bliskich, który jest do pobrania na naszej stronie internetowej.

Aktualności dotyczące kampanii i kolejnych spotkań będą dostępne na naszej stronie www.pkpo.pl oraz na Facebooku: www.facebook.com/KoalicjaPacjentow.

Partnerem organizowanej przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych kampanii „Pacjenci Pacjentom” jest firma Nutricia.



Dyrektor Biura PKPO - Beata Ambroziewicz, otwiera kampanię „Pacjenci Pacjentom”.

PODZIĘKOWANIE

Miło mi jest poinformować czytelników „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, że mam zaszczyt być laureatką drugiej nagrody konkursu dla „Dziennikarza najbardziej zaangażowanego w edukację onkologiczną w roku 2013” przeprowadzonego w ramach Kampanii „RAK. To się leczy!”. Jako laureatka drugiej nagrody nie miałam swoich pięciu minut, więc pozwolę udzielić sobie głosu czy raczej pół szpalty w naszym piśmie. Przede wszystkim chcę podziękować Szanownej Kapitulie za dostrzeżenie mojej pracy i przyznanie nagrody dającej tak ogromną satysfakcję. Składam też gratulacje pozostałym laureatom konkursu dla dziennikarzy oraz plebiscytu Kampanii „RAK. To się leczy”, a zwłaszcza osobom współpracującym z „Głosem”. Ani Nowakowskiej za zajęcie II miejsca w kategorii „Człowiek niosący nadzieję” oraz prowadzonej przez nią Fundacji SANITAS za akcję „Piękna w chorobie”. Serdecznie gratuluję także wspaniałemu człowiekowi i lekarce dr Aleksandrze Ciałkowskiej-Rysz za zajęcie I miejsca w kategorii „Człowiek najbardziej zaangażowany w walkę z rakiem w roku 2013”.

Dziękuję Zarządowi Koalicji Pacjentów Onkologicznych za zaakceptowanie mojego projektu i umożliwienie wydawania „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Dyrektor Beacie Ambroziewicz za pomoc w redakcji i moim grafikom: Tomkowi Karolakowi oraz Agnieszce Truskolaskiej. Przede wszystkim pragnę podziękować autorom artykułów: lekarzom, psychologom, którzy piszą dla nas teksty *pro publico bono* przekazując swoje doświadczenie i wiedzę. Dziękuję pacjentom za to, że dzielą się swoimi historiami, emocjami, najbardziej intymnymi przeżyciami niosąc nadzieję innym.

Nagrodę dedykuję moim dwóm przyjaciółkom. Basi, która odeszła wiele lat temu i której nie umiałam pomóc. Patrzyła bezradnie jak cierpi, niknie w oczach. Wtedy nic nie wiedziałam o raku. Czuję, że teraz czuwa nade mną i jest moją inspiracją. Dedykuję ją także



Ewie, która dzielnie walczy z nowotworem i wie, że rak – to się leczy. Wspólnie wierzymy w zwycięski koniec, nie może być inaczej. Nagrodę dedykuję również 25 tys. moich przyjaciółek Amazonek w całej Polsce. To One nauczyły mnie jak ważne jest wsparcie w chorobie i że raka nie trzeba się bać, tylko mądrze z nim walczyć, a ja tę wiedzę staram się przekazywać dalej.

Kiedyś powiedziałam, że moim marzeniem jest, aby „Głos” był czytany nie tylko przez pacjentów i lekarzy, ale także decydentów. Teraz moje marzenie realizuje się. Ten numer trafi na biurka: premiera, ministra zdrowia, prezesa NFZ, marszałek Sejmu RP. Mam nadzieję, że go przeczytają i będzie dla nich cenną wskazówką oraz zachętą do wspólnego budowania Narodowego Programu Walki z Chorobami Nowotworowymi.

Aleksandra Rudnicka

Zarząd i Rada Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



ul. Piękna 28/34 lok. 53
00-547 Warszawa
info@pkopo.pl
tel. 22 428 36 31

www.pkopo.pl

nr konta:
62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

ZARZĄD:

Prezes - Jacek Gugulski
Prezes Stowarzyszenia Chorych
na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

Wiceprezes - Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Wiceprezes - Szymon Chrostowski
Dyrektor zarządzający PKPO
Prezes Fundacji „Wygramy Zdrowie”

RADA:

Przewodniczący - Krzysztof Żbikowski
Wiceprezes Zarządu Ogólnokrajowego Stowarzyszenia
Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę

Wicerezewodniczący - Paweł Moszumański
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych
na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Ryszard Lisek
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa
Stomijnego POL-ILKO

Piotr Fonrobot
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki



Dołącz do nas na Facebooku facebook.com/KoalicjaPacjentow
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

Adres do korespondencji

ul. Piękna 28/34 lok. 53, 00-547 Warszawa
info@pkopo.pl
tel. 22 428 36 31

Redaktor Naczelna

Aleksandra Rudnicka
aleksandria@zigzag.pl
01-471 Warszawa, ul. Pełczyńskiego 20a/12
tel. 502 071 677

Z-ca redaktora naczelnego

Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl

Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkopo.pl