

**GŁOS**

Wydanie specjalne (22)

PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkpo.pl

POLSKA ONKOLOGIA U PROGU ZMIAN

POTRZEBNY JEST DIALOG I STRATEGIA – MÓWIĄ DECYDENCI, EKSPERCI I PACJENCI

Potrzeba dialogu i strategicznych zmian w polskiej onkologii była jednym z tematów **VI Forum Pacjentów Onkologicznych**. Od prawej – europoseł Bolesław Piecha oraz członkowie Grupy sterującej ALL.CAN: lider Grupy Szymon Chrostowski, dr Małgorzata Sobotka-Gałązka, prof. Jacek Jassem, prof. Jacek Fijuth, prof. Piotr Rutkowski

Polski system ochrony zdrowia przechodzi obecnie okres przemian. O zaangażowaniu polskich pacjentów onkologicznych w proces zmian w opiece zdrowotnej pisze Krystyna Wechmann – prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Jednym z kluczowych dokumentów systemu ochrony zdrowia jest *Polityka Lekowa*. Wiceminister Zdrowia Marek Tombariewicz przedstawia kierunki i priorytety nowej strategii lekowej. Jednocześnie zaprasza do dialogu na temat kształtu polityki lekowej wszystkich zainteresowanych, a zwłaszcza głównych interesariuszy – pacjentów. Debata o polityce lekowej toczy się również w szerszej perspektywie, dotyczącej zmian na poziomie unijnym i międzynarodowym. Zagadnieniom tym był poświęcony jeden z paneli III Konferencji POLITYKA LEKOWA. Fragmenty tej interesującej debaty przytaczamy w tym specjalnym numerze „Głosu”. Także w polskiej onkologii wytyczane są kierunki zmian w ramach międzynarodowych działań, takich jak inicjatywa ALL.CAN. O problemach zidentyfikowanych w polskiej opiece onkologicznej oraz możliwych metodach ich rozwiązania mówią eksperci projektu ALL.CAN. Przedstawiamy także Petycję wystosowaną do decydentów. W tym wydaniu „Głosu” również informacja o zmianach w programie lekowym zaawansowanego raka jelita grubego, zapewniających kompleksową terapię pacjentom. Mamy nadzieję, że są one zapowiedzią podobnych zmian w innych programach lekowych, zmierzających do poprawy leczenia pacjentów onkologicznych. Historia pacjentki – pani Danuty, Polki z czeskiego Zaolzia, która w czasie ponad 50 lat aż sześć razy pokonała raka, zamyka ten specjalny numer, w którym patrzymy na polską onkologię także z perspektywy międzynarodowej.

POLSKIEJ ONKOLOGII POTRZEBNA JEST WSPÓLNA STRATEGIA

prezes Krystyna Wechmann

ROZMOWY O KSZTAŁCIE POLITYKI LEKOWEJ

wiceminister Marek Tombariewicz

AKTUALNIE ZAJMUJEMY SIĘ PRZED WSZYSTKIM BIAŁYMI PLAMAMI

dyrektor Izabela Obarska

ALL.CAN – ZMIANY W POLSKIEJ ONKOLOGII Z PERSPEKTYWY EUROPEJSKIEJ

Szymon Chrostowski**prof. Maciej Krzakowski****prof. Piotr Rutkowski****dr Małgorzata Gałązka-Sobotka**

POLITYKA LEKOWA W KONTEKŚCIE MIĘDZYNARODOWYM

Małgorzata Gałązka-Sobotka**Marcin Rynkowski****Marek Tombariewicz****Grzegorz Rychwalski****Szymon Chrostowski****Izabela Obarska****Michał Pilkiewicz****Irena Rej****Zdzisław Sabiło****Juliusz Krzyżanowski****Rafał Zyśk**

KOMPLEKSOWE LECZENIE RAKA JELITA GRUBEGO

wiceprezes PKPO**Beata Ambroziewicz**

MOJA HISTORIA

Danuta Lojek



Polskiej onkologii potrzebna jest wspólna strategia

Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wskazuje na potrzebę partnerskiego dialogu, konsolidacji i zaangażowania środowiska pacjentów w obliczu nadchodzących zmian w polskim systemie ochrony zdrowia i opiece onkologicznej.

W ostatnim czasie wiele się dzieje w ochronie zdrowia w Polsce. Tworzone są nowe ustawy, nowelizowane są te już obowiązujące, a lekarze i pacjenci występują z apelami i petycjami. **Środowisko pacjentów integruje się tworząc organizacje parasolowe, następuje także konsolidacja różnych grup interesariuszy wokół określonych problemów w ochronie zdrowia. Jest to czas przełomu, w którym podejmuje się kluczowe decyzje, ustala priorytety i wytycza strategiczne kierunki dla rozwoju i sprawnego funkcjonowania systemu. Powstają pytania: jakie uprawnienia i kompetencje posiadają organizacje pacjentów, aby uczestniczyć w tym procesie? Czy nasze zaangażowanie jest wystarczające i co powinniśmy zrobić, aby nasz głos został usłyszany i uwzględniony?**

Siła, czyli integracja i współpraca

W Polsce działa wiele organizacji pozarządowych, w obszarze zdrowia, rehabilitacji i opieki społecznej. Mają one **różne formy prawne** – od stowarzyszeń, przez fundacje, po nieformalne grupy wsparcia. Organizacje te **różnią się co do celów, wielkości zasobów ludzkich i środków finansowych**. Niektóre prowadzą szeroką działalność na rzecz zmian systemowych, inne wspierają nieliczne grupy chorych. Obok siebie działają zarówno potężne organizacje skupiające wiele tysięcy członków, jak i małe, kilkusobowe fundacje zakładane np. przez rodziców chorych dzieci. Jednymi zarządzają sprawni, profesjonalni menadżerzy potrafiący pozyskać hojnych sponsorów, inne borykają się z ciągłym brakiem środków. **Wszystkie te organizacje mają swoje miejsce na mapie potrzeb pacjentów**. Wszystkie stają przed problemami, jakie stwarza system, choć małym organizacjom z pewnością trudniej jest przebić się do decydentów. Dotychczasowe ośmioletnie doświadczenie PKPO pokazuje, że integracja i współpraca przynosi rezultaty, ponieważ tam, gdzie działamy razem, odnosimy sukcesy.

Reprezentatywność

Ważnym etapem w rozwoju organizacji parasolowych jest uzyskanie reprezentatywności, zarówno poprzez wewnętrzne procedury, jak i budowanie wizerunku w przestrzeni publicznej. W wewnętrznych strukturach oznacza to podział kompetencji. **Decydując się na integrację i współpracę, trzeba mieć na uwadze, że przekazujemy nie tylko część naszej władzy, ale i naszej siły**. Wzmacniamy się, by lepiej bronić zarówno interesów wspólnych, jak i pojedynczych organizacji. Obecnie takie wyzwanie staje przed organizacjami, które powołały Polską Unię Organizacji Pacjentów.

Poszerzanie kompetencji

Organizacja parasolowa, unijna, federacyjna, związkowa itp. jeśli otrzyma od organizacji członkowskich prawo do ich reprezentowania, musi go jeszcze potwierdzić merytorycznie. Zwłaszcza w takiej

sferze życia społecznego jak zdrowie **nie wystarczy sam entuzjazm i chęć działania, trzeba go jeszcze poprzeć wiedzą, stale poszerzaną i aktualizowaną**. Czy możemy jej oczekiwać od szeregowych członków naszych organizacji? Chyba nie, choć ich edukacja jest też naszym zadaniem, ale to **od liderów powinniśmy także wymagać merytorycznego przygotowania**.

Współtworzenie prawa i rozwiązań dla systemu

Jeśli nasi reprezentanci mają uczestniczyć w konsultacjach aktów prawnych, tworzeniu rozwiązań dla systemu, muszą być do tego merytorycznie przygotowani. **Pacjenci wnoszą do publicznej debaty coś bezcennego – swoje osobiste doświadczenie walki z chorobą i systemem**. Jeśli nie będą potrafili przełożyć go na społeczne działania, przekuż w propozycję zmian, jeśli zatrzymają się na etapie narzekań i roszczeń, a nie będą potrafili przejść do etapu obywatelskich inicjatyw, nikt ich nie będzie słuchał. Jak przekonuje Urszula Jaworska, współautorka projektu **Opieki koordynowanej w SM**, decydenci czekają na nasze propozycje rozwiązań. Trzeba tylko przyjąć z gotowym, dobrze merytorycznie opracowanym projektem i zacząć wspólną pracę nad jego realizacją.

Formuła partnerskiego dialogu

Polskiej onkologii potrzebna jest wspólna strategia wypracowana w partnerskim dialogu. Tę **strategię powinni tworzyć pacjenci we współpracy z lekarzami**, a decydenci powinni zapewnić realną możliwość jej wdrożenia i kontynuacji przez kolejne lata bez względu na zmiany układu sił politycznych. **Organizacje pacjentów powinny wypracować formułę dialogu** zarówno ze środowiskiem medycznym, jak i z decydentami. Nie wystarcza nam okazjonalnie zapraszanie, gdy potrzebna jest opinia i poparcie pacjentów. **Taki dialog musi stać się stałą praktyką**. Przykładem budowy realnego dialogu społecznego są działania podejmowane w ramach projektu „Obywatele dla Zdrowia”.

Zdrowie priorytetem polityki państwa

Ochrona zdrowia to system naczyń połączonych funkcjonujący w ramach społeczno-ekonomicznej struktury państwa. Dlatego ważna jest harmonijna zarówno współpraca pomiędzy środowiskami i instytucjami tworzącymi system zdrowia, jak i współpraca międzyresortowa. **Celem tych wszystkich działań powinno być dobro obywatela – pacjenta traktowanego podmiotowo**. W systemie opieki zdrowotnej organizacje pacjentów zaczynają być postrzegane jako cenny partner i sojusznik, którego głos zaczyna być kluczowy dla decydentów. **Nadal jednak zdrowie nie jest priorytetem polityki państwa**. Decydenci nie rozumieją, że zdrowie obywateli przekłada się na konkretne ekonomiczne korzyści, że środki zainwestowane w profilaktykę i nowoczesne terapie zwracają się do budżetu państwa.



Zapraszam wszystkich do rozmowy o kształcie polityki lekowej

Dr Marek Tombarkiewicz, wiceminister zdrowia przedstawia założenia i priorytety mającej wejść w życie w 2018 roku *Polityki lekowej*. Jednocześnie zaprasza pacjentów, będących głównymi interesariuszami w tym obszarze, do debaty na temat kształtu polityki lekowej.

(...) Chciałbym, aby *Polityka lekowa* państwa zaczęła funkcjonować już od 2018 roku. Obecnie dokument znajduje się w fazie intensywnych wewnętrznych prac w Ministerstwie Zdrowia. Przedstawia on dokładną analizę stanu obecnego i na jej podstawie formułuje kroki dalszej strategii państwa. Co do jego zawartości panuje zgoda między ekspertami, natomiast chciałbym zaakcentować, że zapisy *Polityki lekowej* muszą być realne i możliwe do wprowadzenia w życie.

Aktualnie Ministerstwo Zdrowia pracuje nad kilkoma ważnymi aktami prawnymi, które mają istotne znaczenie dla całości polityki lekowej. **Przygotowujemy ustawę o jakości**, której założenia zostały już uzgodnione. Pojawi się w niej bardzo ważna obligatoryjność zgłaszania działań niepożądanych, których zdecydowana większość dotyczy farmakoterapii. Dzięki dyrektywie unijnej pacjenci uzyskali możliwość zgłaszania działań niepożądanych leków. Wciąż jednak liczba zgłoszeń ze strony lekarzy, którzy powinni się tym zajmować, jest znikoma. Dlatego **nowa ustawa wprowadzi obligatoryjność monitorowania i zgłaszania, a następnie analizowania zdarzeń niepożądanych**, proporcjonalnie do stopnia ciężkości, na poziomie szpitala lub na poziomie agencji do spraw jakości.

Odrębnym problemem są interakcje lekowe, do zapobiegania którym powinny służyć receptariusze szpitalne. Wymóg posiadania receptariusza – to jedno z kryteriów oceny szpitala, według aktualnie funkcjonującej ustawy o akredytacji w ochronie zdrowia. Jednak szpitali akredytowanych mamy obecnie jedynie 245 na około 700 szpitali w klasycznym tego słowa znaczeniu. Jak widać, **akredytacja placówek ochrony zdrowia ma wciąż charakter dość elitarny. Chcielibyśmy to zmienić**, tak aby uzyskiwało ją jak najwięcej jednostek. To jest naprawdę ważne i możliwe do zrobienia.

Kolejnym elementem, który będzie uwzględniony w strategii polityki lekowej, jest **odejście od nakładania przez Ministerstwo Zdrowia wytycznych klinicznych**. Resort nadal powinien odpowiadać za standardy organizacyjne funkcjonowania jednostek ochrony zdrowia, natomiast **wytyczne kliniczne powinny opracowywać towarzystwa naukowe**. Wytyczne winny być także poddawane ocenie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, tak aby miały mocne przełożenie na bieżące funkcjonowanie jednostek służby zdrowia.

Najpoważniejszym problemem farmakoterapii, przed jakim stoimy, jest **antybiotykooporność**. Była ona przedmiotem ostatniego posiedzenia Rady Naukowej przy ministrze zdrowia. Kolejna kwestia to stosowanie leków generycznych oraz leków biologicznych, biopodob-

nych. Deklaruję, że **nie odejmiemy od tej naturalnej drogi rozwoju farmakoterapii, którą jest tworzenie nowych leków generycznych i leków biopodobnych** oraz ich wchodzenie na rynek. Szczególnie znaczenie ma zwłaszcza propagowanie wiedzy na ten temat.

Niezwykle ważnym tematem jest farmakoekonomika i ilość pieniędzy przeznaczanych na refundację leków. **W chwili obecnej nie ma szans na zwiększenie 17% wszystkich nakładów NFZ**. Natomiast staramy się, dość skutecznie, aby zapisane 17% było w pełni wykorzystywane właśnie na refundację, dzięki czemu możemy zwiększać dostępność odpowiednich terapii dla wszystkich grup potrzebujących.

Konieczne jest równoczesne opieranie się na *Evidence Based Medicine* oraz medycynie personalizowanej. Oczywiście zasady medycyny opartej na dowodach naukowych stanowią podstawę decyzji refundacyjnych. Natomiast **w odniesieniu do wielu leków onkologicznych odrębności na poziomie badań cytogenetycznych są tak duże, że musimy personalizować terapie i dostosowywać nasze działania refundacyjne**, a więc tym samym całą politykę refundacyjną. Mamy bowiem do czynienia z grupami kilkunastu, kilkudziesięciu, kilkuset chorych, dla których trzeba stosować terapię celowaną.

Następny ważny element – to **opieka farmaceutyczna**. Tego rodzaju świadczenia, finansowane ze środków publicznych, funkcjonują w wielu krajach. Miałem ostatnio okazję zapoznać się z funkcjonowaniem aptek na Malcie. Dla farmaceuty, który stoi za pierwszym stołem maltańskiej apteki, naturalne jest zebranie krótkiego wywiadu, określenie zagrożeń i możliwych interakcji z lekami już stosowanymi przez pacjenta. Dopiero po przeprowadzeniu wywiadu może wydać dany lek. Będziemy testować takie rozwiązania w formie pilotażu, przyczynią się one z pewnością także do podniesienia rangi farmaceutów.

Mówiąc o opracowaniu strategicznego dokumentu *Polityka lekowa* trzeba się zgodzić, że nie może mieć wpisanej daty końcowej, po której miałyby nastąpić ocena wdrożenia. Efekty jego działania i wdrażania należy monitorować i sprawozdawać regularnie, w okresach rocznych czy dwuletnich. Niezbędne jest, abyśmy na bieżąco, dynamicznie reagowali na ewentualne problemy i bariery, aby je przezwyciężyć.

W imieniu Ministerstwa Zdrowia deklaruję otwartość i zapraszam wszystkich do rozmowy o kształcie polityki lekowej. Warto jest dyskutować i zastanawiać się nad tymi kwestiami w szerokim gronie. Nie należy przy tym zapominać o pacjentach, którzy są głównym interesariuszem polityki lekowej.



Aktualnie zajmujemy się przede wszystkim białymi plamami

Izabela Obarska, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia przedstawia najważniejsze problemy farmakoterapii i polityki lekowej, a także możliwe metody ich rozwiązania.

(...) System sprawozdawczości stworzony po wejściu w życie ustawy refundacyjnej wymaga bardzo pracochłonnego sprawozdawania świadczeń, przypisywanych do każdego pacjenta. Oprócz utylizacji, drugą ważną rzeczą, która nie została rozwiązana w ustawie refundacyjnej, jest kwestia rozliczeń nadwyżek technologicznych. Większość preparatów ma nadwyżki technologiczne. Ponieważ przygotowanie leków hematologicznych odbywa się już w sposób zautomatyzowany w pracowniach cytostatycznych, **mamy możliwość wykorzystania nadwyżki technologicznej, jest jednak problem z jej rozliczeniem.**

System Monitorowania Programów Terapeutycznych (SMPT) rzeczywiście, kiedy powstawał, pretendował do miana rejestru. W żaden sposób nie można jednak powiedzieć, że zbieranie danych w tej aplikacji mogło nas przybliżyć do jakiegokolwiek rejestru. **Zbierane w SMPT dane nie są wykorzystywane. Ten system należy maksymalnie uprościć, żeby służył wyłącznie jako narzędzie statystyczne.** Powinien przede wszystkim ułatwiać włączanie pacjentów do programu lekowego, monitorować liczbę tych pacjentów, czas włączenia pacjenta i okres leczenia, monitorować prowadzoną terapię i etap wyłączenia pacjenta z programu lekowego. W ostatnim okresie zostały np. zmienione wszystkie reumatologiczne programy lekowe i obecnie modyfikujemy system SMPT w reumatologii, wspólnie z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz twórcą oprogramowania. Podobne zmiany mamy nadzieję wprowadzić również w programach neurologicznych.

Ustawa refundacyjna miała wprowadzić programy lekowe na zasadzie: jedna technologia lekowa = jeden program. Mimo to cały czas utrzymujemy stan wcześniejszy, czyli **programy terapeutyczne, w których jest kilka cząsteczek. Sprawdzają się one lepiej niż programy jednolekowe.** Wprowadzanie kolejnej cząsteczki do już istniejącego programu lekowego jest zdecydowanie łatwiejsze, przyspiesza czas udostępniania pacjentom tego świadczenia i sprawia, że środki wydatkowane są rozsądniej.

Aktualnie zajmujemy się przede wszystkim białymi plamami, czyli obszarami, w których pacjenci nie mieli dotychczas dostępnej żadnej opcji terapeutycznej. Wprowadziliśmy kilka nowych cząsteczek w hematologii oraz onkologii. Natomiast **tam, gdzie leczenie jest zapewnione, staramy się modyfikować programy lekowe,** aby stały się bardziej przyjazne zarówno dla pacjentów, jak i dla lekarzy. Tak właśnie stało się w reumatologii i dzięki tym zmianom możemy bardziej racjonalnie gospodarować posiadanymi środkami.

Ponieważ wielokrotnie przekonaliśmy się już, w przypadku niektórych schorzeń (mam tu na myśli m.in. choroby autoimmunologiczne), że im bardziej restrykcyjne są kryteria wejścia oraz ponownej kwalifikacji pacjentów do programu lekowego, tym bar-

dziej są one kosztochłonne. Normalizujemy zatem kryteria wejścia i wyjścia. Jeżeli rzeczywiście pacjent jest w stanie ciężkim, to nie ma sensu go narażać na pogarszanie się stanu zdrowia, żeby spełnić ponownie kryteria wejścia do programu. Należy raczej te kryteria dostosować, tak abyśmy nie musieli tego pacjenta ustawiać na większych dawkach nasycających leku, tylko być może leczyć go dłużej, ale niższymi dawkami. Być może należy również odstępy pomiędzy dawkami wydłużać na tyle, aby osiągnąć oszczędności dla budżetu, a pacjent żeby był prowadzony równie skutecznie i ewentualnie wyłączany z programu, w sposób dla niego jak najbardziej bezpieczny. W związku z tym, **idziemy coraz częściej w kierunku rekomendacji medycznych, a nie ścisłego odwzorowywania sposobu prowadzenia pacjenta w badaniu klinicznym.**

Receptariusz – to nie tylko zbiór leków, to także procedury, to choćby cała polityka antybiotykoterapii na oddziałach. System tworzenia Specyfikacji Istotnych Warunków Zamówienia (SIWZ) powinien należeć do farmaceutów, którzy pracują w szpitalnym zespole terapeutycznym i ustalają listę leków. **Oprócz decyzji, jakimi preparatami będziemy leczyć, bardzo ważne jest, w jaki sposób ustalane są warunki przetargów.** Apteka szpitalna prowadząca farmakoekonomikę może zapewnić potencjalnie ogromne oszczędności dla szpitala.

W ministerstwie ustalane są tzw. ceny maksymalne. Przy programach wielolekowych, gdzie mamy preparaty równocenne, w tych samych liniach leczenia, obserwujemy problem polegający na tym, że niekoniecznie najtańsze preparaty wygrywają przetargi. W tej chwili **cena może stanowić 60% wagi decyzji, co powoduje, że czasem wygrywają droższe preparaty, ponieważ decydują dodatkowe punkty przyznawane za jakość.** Nie mamy gwarancji, że szpital mając do wyboru dla tej samej osoby dwa preparaty, które właściwie miałyby ten sam efekt terapeutyczny, wybierze tańszy preparat. Dlatego **bardzo ważnym mechanizmem uzupełniającym prowadzoną przez Ministerstwo Zdrowia politykę cenową mogą być przetargi centralne.**

Musimy się zastanowić, czy płacenie według faktury zakupu nie ogranicza możliwości zarówno przetargowych, jak i potencjalnych korzyści finansowych dla szpitali. Nie bez powodu Narodowy Fundusz Zdrowia ogłosił przetarg na terapię WZW typu C, przy której jesteśmy w stanie wyselekcjonować chociażby ograniczoną grupę pacjentów, która może zostać wyleczona za pomocą danego leku. Przy pozostawieniu odpowiedniej rezerwy na wyjątkowe sytuacje kliniczne, genotypy pacjentów, reakcje alergiczne, niepowodzenia, nietolerancje, braki odpowiedzi – wciąż jesteśmy w stanie wybrać określoną populację pacjentów i określony lek, którym będziemy ją leczyć.

ALL.CAN – zmiany w polskiej onkologii z perspektywy europejskiej

All.Can to międzynarodowa inicjatywa powstała w 2016 roku, której celem jest zwrócenie uwagi opinii publicznej oraz decydentów politycznych na konieczność poprawy efektywności i stabilności opieki onkologicznej oraz sytuacji pacjentów poprzez efektywne wykorzystanie dostępnych zasobów finansowych.



Nadrzędne cele projektu:

- Zidentyfikowanie problemów w opiece onkologicznej w poszczególnych krajach europejskich.
- Przeanalizowanie wpływu nieefektywnych praktyk na budżet.
- Zaproponowanie nowych działań w celu efektywniejszej alokacji dostępnych zasobów.
- Zapewnienie stabilnej i efektywnej opieki zdrowotnej poprzez zaangażowanie decydentów politycznych.

Inicjatywa All.Can w Polsce to wspólny wysiłek specjalistów onkologów, ekspertów oraz przedstawicieli pacjentów i przemysłu farmaceutycznego, którego pierwszy-

mi rezultatami są publikacja raportu „All.Can: poprawa efektywności i stabilności opieki onkologicznej. Rekomendacje dla Polski” oraz skierowanie petycji do decydentów politycznych (28 lutego 2017 r). Inauguracja projektu All.Can miała miejsce 21 marca 2017 r. podczas VI Forum Pacjentów Onkologicznych w Warszawie, zorganizowanego przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Kolejne działania skupią się przede wszystkim na promocji rekomendacji poprzez udział w głównych wydarzeniach poświęconych opiece onkologicznej oraz zaangażowaniu decydentów politycznych w dialog na temat koniecznych reform.



Szymon Chrostowski
lider projektu ALL.CAN w Polsce

Projekt All.Can powstał z inicjatywy grupy europejskich ekspertów z dziedziny onkologii. Jego celem jest **zidentyfikowanie problemów, z jakimi mierzy się obecnie onkologia, nie tylko na poziomie ogólnoeuropejskim, ale i w poszczególnych krajach** należących do Grupy Sterującej projektem. Mam przyjemność być członkiem Europejskiej Grupy Sterującej i przewodniczyć Grupie Polskiej.

W naszym kraju rozpoznajemy problemy, które są związane z niewystarczającymi zasobami inwestowanymi w polską onkologię. Zastanawiamy się także nad tym, jak środki finansowe, którymi dysponujemy, mogłyby być lepiej zagospodarowane. **Grupa Polska zidentyfikowała 5 obszarów**, w których istnieje potrzeba lepszego wykorzystania posiadanych środków. Dotyczy to nie tylko **lepszego alokacji środków**, ale także przemyślanego inwestowania

w nowe technologie medyczne. Ważną rolę pełni również **profilaktyka**, której możliwości nie tylko w ratowaniu zdrowia i życia obywateli, ale i w zaoszczędzeniu środków w systemie ochrony zdrowia, ciągle nie doceniamy i nie wykorzystujemy. Policzone, że jedna złotówka zainwestowana w profilaktykę przekłada się na zaoszczędzenie trzech złotych wydanych na medycynę naprawczą.

Z mojego punktu widzenia, jako przedstawiciela organizacji pacjentów, istotne jest **zapewnienie udziału – z równym prawem głosu – reprezentantów środowiska pacjentów** w tych wszystkich podmiotach i instytucjach, które decydują o tym, jak środki na onkologię są wydatkowane. Grupa Sterująca All.Can wypracowała szereg propozycji, które mają na celu zwiększenie roli organizacji pacjentów, ale także lepszej alokacji środków finansowych. Najważniejsza wydaje się być współpraca z instytucjami, które mają największy wpływ na politykę zdrowotną, czyli Ministerstwem Zdrowia, Narodowym Funduszem Zdrowia oraz Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Ważne jest, aby przedstawiciele organizacji brali udział w gremiach, instytucjach, gdzie decyduje się o alokacji środków, planowaniu strategicznym, takich jak Krajowa Rada ds. Onkologii, która podejmuje strategiczne decyzje horyzontalne w działaniach przekładających się na kompleksową opiekę nad pacjentem onkologicznym.

PETYCJA W SPRAWIE PODJĘCIA DZIAŁAŃ MAJĄCYCH NA CELU POPRAWĘ EFEKTYWNOŚCI I STABILNOŚCI OPIEKI ONKOLOGICZNEJ W POLSCE

Kierowana do:

Prezydenta RP, Prezesa Rady Ministrów RP, Ministra Zdrowia, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Marszałka Sejmu RP, Marszałka Senatu RP, Komisji Zdrowia Sejmu, Komisji Zdrowia Senatu

W imieniu specjalistów onkologów, ekspertów oraz – przede wszystkim – przedstawicieli pacjentów, zebranych w polskiej Grupie Sterującej powstałej w ramach międzynarodowego projektu „All.Can”, zwracam się o podjęcie działań mających na celu poprawę efektywności i stabilności opieki onkologicznej w Polsce. Wiele z naszych postulatów zostało również zawartych w kompleksowej Strategii Walki z Rakiem w Polsce 2015–2024, która wskazuje kluczowe kierunki zmian i wymaga wdrożenia przez decydentów odpowiedzialnych za kształt ochrony zdrowia w naszym kraju.

Nowotwory złośliwe stanowią drugą przyczynę zgonów w Polsce po chorobach układu sercowo-naczyniowego, powodując około 95 tys. zgonów rocznie. Zgodnie z Europejską Kartą Praw Pacjenta Onkologicznego, wszystkim obywatelom europejskim przysługuje prawo do optymalnego i niezwłocznego dostępu do stosownej opieki specjalistycznej opartej na badaniach i innowacji. Tymczasem praktyka pokazuje, że w Polsce dostęp pacjentów do innowacyjnych metod leczenia w porównaniu do pozostałych krajów Unii Europejskiej jest bardzo ograniczony. Wierzymy, że poprzez zaproponowane poniżej działania można poprawić sytuację pacjentów w ramach dostępnych środków. Należy jednak zaznaczyć, że w dłuższej perspektywie osiągnięcie wskaźników efektywności, do których dążymy, będzie wymagało zwiększenia nakładów oraz zapewnienia odpowiednich zasobów kadrowych.

Na podstawie rekomendacji opracowanych w ramach projektu „All.Can” zwracamy się o:

1. Efektywniejszą alokację dostępnych zasobów na opiekę onkologiczną. Za priorytet uważamy weryfikację koszyka świadczeń gwarantowanych przez Ministerstwo Zdrowia oraz wprowadzenie kontroli jakości jako podstawy oceny oddziało onkologicznych. Równie istotna jest kwestia inwestycji w poprawę jakości i zakresu gromadzonych danych oraz stworzenie mechanizmu systemowego monitorowania kosztów leczenia w stosunku do skuteczności.
2. Zwiększenie roli profilaktyki pierwotnej oraz badań przesiewowych. Wiele nowotworów nie musiałoby być śmiertelnym zagrożeniem, gdyby były wcześniej zdiagnozowane i leczone. Ważną rolę powinna odgrywać edukacja społeczeństwa na temat zmniejszania ryzyka zachorowania na nowotwory, powrót do zaproszeń na badania przesiewowe w kierunku raka piersi i raka szyjki macicy, a także kampanie informacyjne z udziałem organizacji pacjenckich. Istotną rolę w zakresie profilaktyki pierwotnej i wtórnej mają do odegrania lekarze POZ.
3. Zapewnienie szybszego i szerszego dostępu do innowacyjnych technologii medycznych. Uważamy, że dostęp do innowacji mógłby zostać przyspieszony poprzez wykorzystanie refundacji warunkowej w odniesieniu do wybranych terapii. Czas od rejestracji do refundacji leku mógłby zostać znacząco skrócony poprzez wykorzystanie analizy klinicznej Europejskiej Agencji Leków, ograniczając tym samym krajową ocenę technologii medycznych do analizy ekonomicznej oraz wpływu na budżet. Dodatkowo rekomendujemy istniejące algorytmy oceny leków zaproponowane przez ekspertów towarzystw naukowych PTOK i PTO. Gorąco popieramy wprowadzenie „compassionate use”, by ułatwić ciężko chorym dostęp do nowych opcji leczenia. Rozwiązania wymaga również kwestia kontynuacji leczenia pacjentów po zakończeniu badania klinicznego oraz przy zmieniających się warunkach programów lekowych. Uważamy ponadto, że należy odejść od konieczności spełnienia kryterium trzykrotności PKB w stosunku do chorób rzadkich, ultraradkich i specyficznych oraz precyzyjnie zdefiniować te pojęcia. Niezbędne jest także wypracowanie prostego finansowania wczesnego dostępu w postaci wyodrębnionego budżetu oraz poszerzenie zakresu podmiotów upoważnionych do wnioskowania o stworzenie programu lekowego dla wskazań pozarejestrycyjnych. W celu uzyskania niższych cen oraz racjonalizacji wydatków z budżetu państwa zaleca się centralny zakup wysokokosztowych leków onkologicznych.
4. Uwzględnienie perspektywy pacjentów we wszystkich decyzjach związanych z procesem planowania, wdrażania i oceny opieki onkologicznej. Decyzje podejmowane przez resort zdrowia dotyczące tego, które technologie są refundowane, a które nie, powinny być oparte na efektywności definiowanej jako największa korzyść dla pacjenta w ramach dostępnych zasobów. To z kolei wymaga zaangażowania pacjentów i ich przedstawicieli w decyzje związane z procesem planowania, wdrażania i oceny opieki onkologicznej, w tym w proces oceny technologii medycznych. Niezbędne są inwestycje w edukację przedstawicieli pacjentów w zakresie badań klinicznych, procedur rejestracji i refundacji nowych leków oraz analiz farmakoekonomicznych, tak aby mogli oni w sposób w pełni świadomy reprezentować perspektywę pacjentów w tych decyzjach.
5. Poprawę dostępu pacjentów do badań klinicznych. Badania kliniczne stanowią często jedyną szansę dla pacjentów na dostęp do leku mogącego zapewnić poprawę stanu zdrowia. Dlatego też apelujemy o zapewnienie wsparcia instytucjonalnego dla rozwoju badań klinicznych w Polsce i wspieranie działań środowiska lekarzy i pacjentów w tym zakresie.

Ze względu na starzenie się społeczeństwa, zapotrzebowanie na opiekę onkologiczną w kolejnych latach będzie wzrastać. Uważamy, że wdrożenie naszych rekomendacji pozwoli na optymalne wykorzystywanie dostępnych zasobów z korzyścią dla pacjentów i przy jednoczesnym zachowaniu stabilności systemu opieki zdrowotnej.



prof. dr hab. n. med.

Maciej Krzakowski

kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Konsultant Krajowy ds. Onkologii Klinicznej

Inicjatywa All.Can kładzie między innymi nacisk na **zwiększenie roli profilaktyki pierwotnej oraz badań przesiewowych**. Dlatego tak **bardzo ważne jest upowszechnienie 12 punktów, które zaleca WHO, jako 12 warunków obniżenia zachorowania na nowotwory**. Oprócz ograniczenia palenia, jest to m.in. aktywność fizyczna, walka z otyłością, unikanie nadmiernego spożycia alkoholu, unikanie słońca. W tych punktach zawiera się również udział w badaniach przesiewowych. **Promocja wyżej wymienionych zachowań powinna być intensywna, stała i powszechna**. Pod słowem powszechna rozumiem propagowanie takiego stylu życia również u dzieci i młodzieży. Stosunek dzieci do promocji zdrowia w większym stopniu przenosi się na rodziców, niż dzieje się to w starszym wieku. Umiejętnie prowadzone działania profilaktyczne adresowane do młodzieży szkolnej są bardzo potrzebne.

Raport All.Can zwraca uwagę na **ograniczony i późny dostęp polskich pacjentów do innowacyjnych metod leczenia w porównaniu do innych krajów Unii Europejskiej**. Powinniśmy mieć świadomość tego, że jesteśmy krajem o określonych możliwościach finansowania ochrony zdrowia. **Należy dążyć do tego, aby dysproporcje w zakresie finansowania ulegały stopniowemu wyrównaniu**. Inaczej mówiąc, żeby procent PKB przeznaczony na ochronę zdrowia zwiększał się i osiągnął pułap państw Europy Zachodniej. Trzeba pamiętać, że nawet w tych krajach, w których przeznaczane są większe środki, dostęp do nowych technologii staje się coraz trudniejszy. Kraje te szukają rozwiązań, aby zachować dostępność. Wzrost nakładów na nowoczesne terapie w naszym kraju jest zauważalny, ale wciąż pozostajemy w tyle za potrzebami. Trzeba się zastanowić, co możemy zrobić dziś, teraz, tutaj.

Po pierwsze, **należy podejść racjonalnie do tego, co nazywamy koszykiem świadczeń gwarantowanych**. Myślę, że należy zweryfikować wszystkie składowe koszyka, zarówno w sensie potrzeby i uzasadnienia obecności tych procedur w koszyku, jak i wyeliminowanie tych, które znalazły się w nim w nieuzasadniony sposób. Dotyczy to nie tylko leczenia farmakologicznego, przeciwnowotworowego, ale także chirurgicznego i napromieniania. Po drugie, **należy zweryfikować nakłady, które przypisane są poszczególnym procedurom**. Występują procedury zarówno niedofinansowane, jak i przeszacowane. Warto by było doprowadzić do stanu, który odpowiada rzeczywistej wartości poszczególnego świadczenia, czyli urealnić wyceny. Następnym elementem jest **zrewidowanie sposobu określania tzw. dodatkowej wartości, którą przynoszą nowe leki**. Nie może być to stały schemat wykorzystywany zarówno w ocenie leku, który dotyczy, np. 10 tys. chorych rocznie jak i 10 chorych rocznie. Inaczej na-

leży oceniać nową metodę leczenia, która jest stosowana w nowotworze, w którym istnieją inne możliwości terapeutyczne, a inaczej terapię, która daje możliwości leczenia w przypadku nowotworów, gdzie nie było dotąd żadnej terapii. Inaczej rzecz ujmując, **czy mamy do czynienia z chorobą częstą czy rzadką, oraz czy istnieją w niej jakieś możliwości terapeutyczne**. Należy oceniać technologie medyczne nie tylko pod względem skuteczności i bezpieczeństwa, ale również pod względem jakości życia. Konieczne jest **uwzględnienie oceny jakości tzw. dowodów naukowych**. Warto przypomnieć, że wymóg prowadzenia badań klinicznych nad nowymi metodami z uwzględnieniem oceny jakości życia wprowadzono w Stanach Zjednoczonych już w połowie lat 80. Zaś w połowie lat 90., tzw. *quality of life*, czyli parametry jakości życia, stały się równoważne w ocenie nowych metod leczenia z parametrami, takimi jak czas przeżycia całkowitego czy do progresji choroby lub wskaźnik toksyczności leku. Zatem, wszystkie nowe terapie powinny być pod tym kątem oceniane. Jeżeli wystąpi taka sytuacja, że nowa metoda pod względem wskaźnika odpowiedzi czy przeżycia nie jest lepsza od starej, ale chorzy leczeni nową terapią mają lepszą jakość życia, jest to silny argument przemawiający na jej korzyść. **W onkologii XXI w. nie chodzi tylko i wyłącznie o to, żeby wyleczyć chorego albo przedłużyć jego życie, ale by uczynić je lepszym**.

Nie oceniam dostępności do nowoczesnych terapii w Polsce jako optymalnej, lecz widzę pewne braki w porównaniu do krajów Europy Zachodniej. Wygląda to różnie w różnych nowotworach, np. w raku piersi występuje w tej chwili dobra dostępność do nowych metod leczenia farmakologicznego. W leczeniu czerniaka osiągnęliśmy już właściwie poziom Europy Zachodniej. Są też rodzaje nowotworów, w których sytuację należy poprawić.



prof. dr hab. n. med.

Piotr Rutkowski

kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, prezes Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej

Projekt All.Can zgromadził europejskich ekspertów z dziedziny onkologii, jak również pacjentów, którzy są zaangażowani w pomoc innym chorym na nowotwory, czyli stowarzyszenia pacjentów. Jest to duża grupa, reprezentująca wszystkie specjalności związane z onkologią, ale też epidemiologów i specjalistów ochrony zdrowia. **W Polsce wybraliśmy pięć priorytetowych obszarów**.

Jednym z nich jest **alokacja środków**. Pod tym względem Polska jest na jednym z ostatnich miejsc w Europie w wielu aspektach, także jeżeli chodzi o ochronę zdrowia pod kątem finansowym. **W Polsce przeznaczamy na opiekę zdrowotną około 4,6% PKB, tymczasem średnia unijna wynosi 7,2%**. To oznacza, że jesteśmy w granicach około 65% średniej unijnej. Ale różnice są znacznie większe, jeżeli chodzi o onkologię, ponieważ średnia unijna *per capita* (na osobę) wynosi w granicach ok. 100 euro, a średnia pol-

ska to około 42 euro. Oznacza to, że w naszym kraju na onkologię przeznaczamy około 25–30% średniej unijnej. Nawet Czechy przeznaczają ok. 85 euro *per capita* na onkologię. Wszyscy mówią, że onkologia jest priorytetem, tymczasem alokowanie pierwsze, czyli w ogóle na onkologię, jest niezwykle niskie.

Zależy nam również na rozpoznaniu, gdzie te środki są alokowane. Ponieważ jeżeli płatnik nie kontroluje jakości wykonywanych świadczeń, co jest kluczowe w onkologii, to tak naprawdę nie wiemy, ile jest pieniędzy marnowanych. **Działania, które proponuje Ministerstwo Zdrowia, czyli centralizacja i referencyjność są bardzo dobrym rozwiązaniem,** ponieważ w Polsce liczba pielęgniarek i lekarzy w stosunku do liczby pacjentów jest właściwie najniższa w Europie. Jeżeli nie wprowadzimy sieci szpitali, referencyjności, kontroli jakości, to nie będziemy w stanie aktualnym personelem medycznym zapewnić opieki, zwiększającej się dramatycznie ilości pacjentów onkologicznych.

Kolejnym problemem jest wycena świadczeń, np. w Polsce jest tak niska wycena chirurgii małoinwazyjnej, że praktycznie się ona nie rozwija. Takie zabiegi są standardem leczenia w wielu nowotworach: urologicznych, ginekologicznych, raka odbytnicy czy jelita grubego. W Polsce powszechnie wykonuje się klasyczne operacje wieloinwazyjne, ponieważ są po prostu tańsze. Ale sumarycznie dla pacjenta i systemu opieki zdrowotnej oraz biorąc pod uwagę koszty pośrednie, czyli jak długo pacjent przebywa na zwolnieniu lekarskim, to nowe metody leczenia są znacznie tańsze. Dotąd nie liczono tego w ten sposób. I tu pojawia się następny etap zmian, które powinniśmy wprowadzić, czyli dostęp do nowoczesnych technologii medycznych.

Z kolei **dzięki innowacyjnym terapiom, leczenie nowotworu staje się chorobą przewlekłą,** czyli mamy kumulowaną liczbę chorych, którym możemy pomóc, ale to powoduje dodatkowy problem kadrowy w zapewnieniu odpowiedniej jakości opieki przez właściwie wyspecjalizowany personel medyczny. Takiego **specjalistycznego przygotowania wymagają nowe terapie od personelu średniego i lekarskiego,** np. dotyczącego działań ubocznych immunoterapii czy leczenia ukierunkowanego molekularnie.

Następnym celem jest **większy udział pacjentów w kształtowaniu systemu.** W wielu krajach pacjenci biorą udział w podejmowaniu decyzji dotyczących dostępu do nowoczesnych technologii medycznych, ale również generalnie w pracach nad tym, jak zorganizować przyjazny dla pacjenta system. **Cały czas system w Polsce z powodu wymienionych niedostatków, nie jest przyjazny dla pacjenta** i w tym zakresie mamy dużo do zrobienia.

Ostatnim aspektem jest **zwiększenie dostępności badań klinicznych w Polsce.** Po pierwsze, powinniśmy mieć świadomość, że badania kliniczne są nową dziedziną nauk medycznych, wnoszącą nową jakość zwłaszcza do terapii pacjentów onkologicznych. Bez badań klinicznych nie byłoby rozwoju nowych terapii w onkologii, nie byłoby postępu w medycynie. Badanie kliniczne to także forma edukacji zarówno pacjentów, jak i lekarzy. **Udział w badaniach klinicznych daje wielu pacjentom możliwość dostępu do nowych leków,** jeszcze przed ich rejestracją.

W Centrum Onkologii – Instytucie prowadzonych jest ok. 200 badań klinicznych. W tej chwili, około 3–4% naszych pacjentów włączanych jest do badań klinicznych. Ale **średnia unijna wynosi 7%, zaś średnia polska poniżej 1%.** Dzieje się tak, po-

nieważ większość lekarzy nie ma wystarczającej wiedzy, albo nie jest zainteresowana badaniami klinicznymi. **Za to coraz częściej pacjenci są zainteresowani uczestnictwem w badaniach, tylko trudno im wyszukać źródła informacji o nich.** W związku z tym, konieczne jest stworzenie czegoś w rodzaju portalu wiedzy o badaniach klinicznych. Temu służy m.in. inicjatywa Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, uruchomienia interaktywnej bazy badań klinicznych w Polsce, tak aby każdy pacjent i lekarz mógł być sparowany do odpowiedniego badania klinicznego prowadzonego w Polsce. W ciągu 5 lat spadła o około 15% liczba badań klinicznych. **Polska spełnia wszelkie warunki, aby być potęgą w badaniach klinicznych, a to przynosi prestiż, poprawę jakości leczenia, nowe terapie, ale także przychód dla państwa.** Dostęp do badań klinicznych jest prawem pacjenta i powinien być dostępną opcją w opiece onkologicznej, co jest normą w wielu krajach. W Wielkiej Brytanii już dawno zauważono, że udział pacjentów w badaniach klinicznych i dostęp do informacji do nich jest jednym z podstawowych praw pacjenta.



dr Małgorzata Gałązka-Sobotka
dyrektor Centrum Kształcenia
Podyplomowego i programu
MBA w ochronie zdrowia Uczelni
Łazarskiego w Warszawie,
wiceprzewodnicząca Rady NFZ

Projekt All.Can pokazuje jak bardzo istotny jest problem polskiej onkologii na tle wielu wyzwań i problemów, z którymi borykamy się na co dzień w naszym systemie ochrony zdrowia. **Zaprezentowane przez ekspertów rekomendacje mają charakter horyzontalny, wieloaspektowy, wielopłaszczyznowy i odnoszą się do takich obszarów funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, w których modyfikacja uczyni opiekę onkologiczną w Polsce zdecydowanie efektywniejszą.** Bardzo się cieszę, że rekomendacje przedstawione przez ekspertów odnoszą się do różnych działań i wskazują na potrzebę aktywności w wielu obszarach. Z jednej strony **mają one zwiększyć skuteczność polskiego systemu ochrony zdrowia w zakresie profilaktyki.** W przypadku chorób nowotworowych taka skuteczność jest konieczna, ponieważ bez niej nie będziemy w stanie zatrzymać czy ograniczyć epidemii chorób nowotworowych w Polsce, które stanowią ponad 17% chorób Polaków i są problemem, którego się wszyscy boimy. Także dlatego, że choroba nowotworowa pozostawia piętno nie tylko w życiu chorego, ale i całej rodziny. Jest to również problem całej gospodarki.

Choroby nowotworowe kosztują budżet państwa bardzo wiele. Pamiętajmy, że to co wydajemy na walkę z rakiem w ramach systemu ochrony zdrowia, stanowi tylko około 35% wszystkich kosztów. **Ponad 60% kosztów chorób nowotworowych stanowią koszty pośrednie,** które ponoszą m.in. minister Gospodarki, Pracy, Rolnictwa czy Edukacji. Każdy z nas, kto płaci podatki, składki powinien mieć świadomość, że są z nich pokrywane nie tylko koszty diagnostyki i leczenia chorego, ale również koszty związane z wykluczeniem pacjenta z jego ról społecznych.


Zatem **rekomendacje zawarte w raporcie plasują onkologię wśród tych sfer naszego życia społeczno-ekonomicznego, na które należy patrzeć nie tylko przez pryzmat wydatków, ale przez pryzmat inwestycji w kapitał ludzki.** Obywatel dotknięty chorobą, w sposób naturalny musi wycofać się ze swoich ról i zadań. A pamiętajmy, że na raka chorują często osoby aktywne zawodowo, w okresie produktywnym. Zatem **niezbędne jest spojrzenie na ten obszar nie tylko jak na problem zdrowotny, ale także jak na społeczny i gospodarczy.**

Ze względu na toczące się obecnie prace legislacyjne w ochronie zdrowia, wydaje się, że takim obszarem zaadresowanym w raporcie inicjatywy All.Can jest na pewno szeroko rozumiana **polityka refundacyjna**, ponieważ duża nowelizacja ustawy refundacyjnej jest w toku procedowania. Jest to moment, w którym wiele rozwiązań przedstawionych w raporcie powinno dotrzeć do jego głównych adresatów, czyli decydentów i parlamentarzystów. Dotyczy to chociażby wczesnego dostępu do świadczeń, ratunkowego dostępu do technologii medycznych, wprowadzania innowacyjnych technologii, czy umożliwienia pacjentowi podania zakupionego mu przez fundację czy darowanego przez firmę farmaceutyczną leku w ramach leczenia w publicznej placówce.

Na pewno ważnym zagadnieniem, o który eksperci apelują i który usprawniłby opiekę nad pacjentem i leczeniem, jest procedowany zapis, o **możliwości korekty programów lekowych, nie tylko przez podmioty odpowiedzialne, ale również przez Ministerstwo Zdrowia, Konsultanta Krajowego, ale także przez Towarzystwa Naukowe.** Jest to rozwiązanie, które zdecydowanie zwiększy elastyczność i skuteczność programów lekowych przez ich modyfikację, będącą wypadkową doświadczeń klinicznych, wskazującą na potrzebę zmian w założeniach programu lekowego.

Dzisiaj jest tę zmianę bardzo trudno przeprowadzić regulatorami. Zapewne zbieżność rekomendacji inicjatywy All.Can z pracami legislacyjnymi, toczącymi się wokół ustawy refundacyjnej i jej nowelizacji, jest ogromną szansą na to, aby wiele z tych rekomendacji mogło się w bardzo bliskiej perspektywie urzeczywistnić.

Jedną z rekomendacji inicjatywy All.Can jest także **zapewnienie szybszego i szerszego dostępu do innowacyjnych terapii onkologicznych.** Jest to ważne, zwłaszcza kiedy uświadomimy sobie, że wiele skutecznych terapii pozwala nie tylko uchronić nas przed śmiercią, ale zagwarantować wręcz całkowite wyleczenie. Obecnie pacjent dzięki rozwojowi medycyny i systemowi ochrony zdrowia, może wrócić do pracy, może ponownie zacząć płacić podatki, składki ubezpieczeniowe, czyli zasilać swoimi dochodami system gospodarczy, podatkowy czy zdrowotny. W tym kontekście finansowanie innowacyjnych terapii i zwiększanie budżetu na te terapie jest absolutną koniecznością i jest racjonalnym, dobrym rozwiązaniem dla państwa. Z kolei brak dostępu do innowacyjnych terapii lekowych czy technologii nielekowych, generuje zwykle wyższe koszty, które potem będziemy musieli ponosić. Punktowo zapłacimy mniej za terapię, ale całościowo zapłacimy więcej, ponieważ będziemy mieli nieuzasadnione hospitalizacje, rehospitalizacje, reoperacje, powikłania, słowem długotrwałe leczenie, często nieskuteczne, zakończone śmiercią, a ona kosztuje nas najwięcej. W długiej perspektywie i w rachunku ciągnionym – co trzeba podkreślać w dyskusji o braku pieniędzy, a jednocześnie o potrzebie finansowania innowacyjnych terapii – znajdowanie pieniędzy na efektywne nowoczesne leczenie pacjentów onkologicznych na poziomie nawet rządu, a nie tylko ministra zdrowia, jest absolutnie konieczną inwestycją w kapitał ludzki.

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

ZAPROSZENIE

GRUPA WSPARCIA DLA CHORYCH NA PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ LIMFOCYTOWĄ

Spotkanie odbędzie się **22 sierpnia 2017 r. w godz. 11.00–15.00**
w Centrum Okopowa Caritas Polska, ul. Okopowa 55, Warszawa

Na Państwa pytania odpowiedzą m.in.:

prof. dr hab n. med. Wiesław W. Jędrzejczak – konsultant krajowy w dziedzinie hematologii
mgr Agnieszka Waluszko – psycholog, pacjentka z PBL

Udział w spotkaniu jest bezpłatny. Zwracamy koszty dojazdu i noclegu.

Osoby zainteresowane udziałem prosimy o kontakt:

 info@pkopo.pl  22 428 36 31

Międzynarodowe uwarunkowania polityki lekowej

W maju br. odbyła się w Warszawie III Konferencja *Polityka Lekowa. Priorytety i wyzwania dla branży farmaceutycznej* zorganizowana przez „Puls Medycyny”. Jeden z paneli konferencji poświęcony był zagadnieniom *fair pricing*, centralnej rejestracji i refundacji leków oraz międzynarodowej perspektywie oceny technologii medycznych (HTA – ang. *health technology assessment*). Poniżej wybrane fragmenty wypowiedzi ekspertów, decydentów, producentów i dystrybutorów leków.

dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Uczelnia Łazarskiego
W Unii Europejskiej toczy się dyskusja o wielu kwestiach polityki lekowej

Dzięki nieustannemu rozwojowi badań naukowych producenci wprowadzają wciąż nowe, innowacyjne leki. Nasila się presja na dopuszczenie coraz większej ilości nowoczesnych cząsteczek leków do refundacji. Budżety płatników publicznych w poszczególnych krajach niestety zaczynają pękać w szwach. Trudno polskiemu pacjentowi powiedzieć, że nie sfinansujemy danej terapii, w sytuacji kiedy dzięki dostępowi do informacji medycznej wie, że pojawiły się szanse na skuteczne leczenie jego problemu zdrowotnego. Tymczasem płatnik publiczny mówi, że niestety nie starcza pieniędzy na nowe terapie. A proszę zobaczyć, jak efektywnie i z jaką dynamiką zwiększaliśmy w ostatnim czasie dostęp do świadczeń, do refundacji. Z perspektywy płatnika publicznego widzimy dynamicznie rosnące wydatki, wśród których refundacja leków jest jedną z kategorii, która rośnie najszybciej. Jednocześnie organizacje pacjentów podają długą listę leków i technologii, które mimo wszystko nie są zabezpieczone finansowo. Wszystkim nam bardzo zależy na ciągłym, systematycznym wzroście dostępu do najbardziej innowacyjnych terapii, który wciąż jest ograniczony poprzez nasze możliwości finansowe.

Jak sobie poradzić z tym dylematem? Dyskusja rozpoczęła się także na poziomie europejskim. Rządy niektórych państw mówią, że być może należy to uregulować centralnie, na poziomie Unii Europejskiej. Pojawia się pytanie o konsekwencje takich decyzji dla Polski. Jaki jest kontekst centralizacji polityki w zakresie refundacji leków na poziomie europejskim. O jakich zjawiskach powinniśmy mówić właśnie teraz, w momencie gdy tworzymy nasz dokument strategiczny, czyli Politykę lekową.

Pod adresem Ministerstwa Zdrowia warto skierować pytanie, jakie są cele strategiczne w działaniach międzynarodowych? Co jest przedmiotem wyjątkowej uwagi w negocjacjach międzynarodowych i w budowaniu tych sojuszy regionalnych? (...)

Marcin Rynkowski, dyrektor Departamentu Współpracy Międzynarodowej w MZ

Współpraca regionalna ma coraz większe znaczenie

(...) Pojawiają się oceny, że mamy do czynienia z tendencją do przesuwania tych kompetencji na poziom unijny. Zarzykuję jednak stwierdzenie, że tendencja jest już odwrotna. Dostrzegam

my odwrót od współpracy w ramach instytucji unijnych na rzecz kompetencji narodowych tudzież aliansów międzynarodowych, bez udziału instytucji unijnych. Polska ma na to wpływ dzięki koalicjom, które budujemy w ramach naszej obecności w różnych organizacjach międzynarodowych, nie tylko na poziomie Unii Europejskiej, ale także w Światowej Organizacji Zdrowia lub też w ramach Grupy Wyszehradzkiej.

To właśnie Polska, jako przewodniczący Grupy Wyszehradzkiej, wyszła z inicjatywą *fair pricing*, czyli zawiązania w Europie Środkowo-Wschodniej sojuszu na rzecz wspólnych negocjacji cenowych bez udziału instytucji unijnych. Była to decyzja świadoma, biorąca pod uwagę, że kompetencje Unii w tym zakresie są bardzo ograniczone. Wiele państw stawia na taką współpracę, część z nich poszła naszymi śladami. Polska jest przewodniczącym Komitetu Koordynacyjnego tej inicjatywy. Współpraca regionalna ostatnio wraca do łask i ma coraz większe znaczenie, ponieważ w porozumieniu z innymi państwami członkowskimi można ustalić więcej niż w ramach dość ograniczonych działań unijnych. (...)

dr Marek Tombarkiewicz, wiceminister zdrowia
Patrzeć na koszty w kontekście zysku odległego

Ograniczone środki na refundację to niestety krytyczny element, który spowalnia nasze działania. Chcielibyśmy refundować jak najwięcej terapii, stąd też wzięła się inicjatywa, by położyć więcej nacisku na *fair pricing*, czyli próbę wspólnego dostosowania poziomu cen leków w krajach o podobnym PKB, tzw. młodych krajach unijnych. Wszyscy jesteśmy krajami na dorobku, w związku z czym nasze możliwości finansowe są trochę inne niż w krajach tzw. starej Unii.

(...) Zależy nam, aby w niezwykle trudnym procesie negocjowania z producentami wykorzystywać efekt skali krajów, które mają podobny poziom PKB. Dzięki temu być może uda się nakłonić koncerny produkujące leki sieroce do dostosowywania cen do naszych możliwości finansowych. Proszę zwrócić uwagę, że w opiniach AOTMiT zawsze znajduje się odniesienie do poziomu cen leków w Europie. Równocześnie jednym z kontrargumentów firm farmaceutycznych w negocjacjach jest fakt, że w Polsce ceny niektórych leków są najniższe. Udać się nam takie ceny wynegocjować, co uważam za duży sukces, i nie widzę powodów, żebyśmy nie mieli iść jeszcze dalej. Im więcej nam się uda, tym więcej zyskają pacjenci. Realizowanie naszych celów na poziomie europejskim to niezwykle trudny proces, staramy się je osiągnąć przez różne inicja-

tywy, których przykładem jest właśnie *fair pricing*, lub próba wywierania większego wpływu na WHO. Tutaj odnieśliśmy pewien drobny sukces, który mam nadzieję spowoduje, że będziemy mogli skutecznie i bezpośrednio mieć wpływ na szeroko pojętą politykę tej organizacji – otóż Polska będzie miała miejsce w radzie wykonawczej Światowej Organizacji Zdrowia w regionie europejskim.

Wszystkim nam powinno zależeć na rozwoju innowacyjnych technologii lekowych. Trzeba je wspierać pełnymi siłami. Już teraz pracujemy wspólnie z Ministerstwem Rozwoju, które ma trochę inne spojrzenie na pewne aspekty. Nie możemy pozwolić na stworzenie takiego mechanizmu, który spowodowałby wzrost cen leków ponoszonych przez pacjentów. (...) Dlatego szukamy innej metody, czyli zachęcenia firm innowacyjnych, aby funkcjonowały w naszym kraju, płaciły tutaj podatki, a jednocześnie rozwijały technologie, dając pacjentom lepszy dostęp do nowoczesnych terapii, między innymi dzięki prowadzeniu w Polsce badań klinicznych już od fazy początkowej.

Rozważając stosowanie europejskiego HTA, moglibyśmy tę ideę popierać w kontekście obniżenia kosztów, jeśli oznaczać będzie konieczność przeprowadzenia jednej analizy zamiast 28, o ile nie pójdzie za tym obligatoryjność refundacji. (...) Natomiast patrząc szerzej, mam taką ambicję, aby liczyć koszty w kontekście zysku odległego, żeby postrzegać profilaktykę lub skuteczniejsze wdrażanie nowoczesnych terapii jako ograniczenie kosztów absencji chorobowych i kosztów ZUS oraz jako korzyść z szybszego powrotu i zwiększonej aktywności w pracy. Chciałbym wprowadzić do refundacji praktyczne podejście, zgodnie z którym, im szybciej – czasami drożej – wyleczymy chorą osobę, tym prędzej wróci ona do pracy i do swojej aktywności w społeczeństwie. Oprócz wymiaru społecznego ma to również wymiar finansowy. Jeżeli by nam się udało w ten sposób podejść do kwestii kosztów terapii, nawet nowoczesnych i drogich, że dzięki nim ograniczamy koszty ciążone i odległe, to byłby nasz olbrzymi sukces.

Grzegorz Rychwalski, wiceprezes Polskiego Związku

Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego

Trwa ewolucyjny proces przejmowania kompetencji państw członkowskich przez instytucje unijne

(...) nie zgadzam się ze stwierdzeniem przedmówcy o odejściu Komisji Europejskiej od idei centralizacji w zakresie polityki lekowej. Ostatnie działania KE, jak chociażby plany wspólnego oceniań technologii medycznych (*joined HTA*), wskazują, że tak naprawdę trwa ewolucyjny, bardzo powolny proces przejmowania kompetencji państw członkowskich i przenoszenie ich na poziom Unii Europejskiej. Nieformalna współpraca agencji HTA trwa od samego początku idei oceny technologii medycznych i tworzenia instytucji, które się nią zajmują. Dyrektywa transgraniczna ustrukturyzowała i nadała formę prawną tej wspólnej ocenie. Dzisiaj możemy mówić już nie tylko o nieformalnej współpracy narodowych agencji HTA, ale o tworzeniu podwalin do stworzenia jednego systemu wspólnej oceny HTA w Europie. Mając na uwadze możliwość centralnego dopuszczenia do obrotu leków w Unii, możemy przewidywać, że powoli kształtuje się unijny ekosystem w którym będzie możliwe wprowadzenie centralnej, unijnej refundacji leków dotyczącej wybranych grup leków – tak jak ma to miejsce w centralnym dopuszczeniu do obrotu leków, gdzie niektóre grupy

leków mogą być zarejestrowane wyłącznie w procedurze centralnej. W 2012 r. pewnym działaniem KE zmierzającym w kierunku unijnej centralizacji było przedłożenie projektu zmian w tzw. dyrektywie przejrzystości. Dyrektywa przejrzystości reguluje system refundacji leków w Unii Europejskiej. Projekt ten był niekorzystny dla Polski (...) doprowadziliśmy na forum unijnym do jego wycofania przez KE z kalendarza prac legislacyjnych.

(...) Rozważając tak wiele rozwiązań w różnych obszarach unijnej polityki lekowej, teoretycznie ze sobą niezwiązanych, widać dążenia do tworzenia mechanizmów centralnych pod egidą KE. Mając to na uwadze KE w celu ujednoczenia powyższej procedury, może w pewnej perspektywie czasu, zaproponować zmiany w dyrektywie przejrzystości. W ich konsekwencji, to KE będzie władna do zobowiązania państw członkowskich do refundacji określonych grup leków lub określonego procenta określonych grup leków. Może to doprowadzić do dominacji globalnych koncernów nad krajowymi, narodowymi rynkami i producentami, a należy pamiętać że to właśnie krajowi producenci zapewniają bezpieczeństwo lekowe państw, z których pochodzą. Wskutek ewentualnej centralizacji decyzji refundacyjnych na poziomie unijnym, tego gwaranta stabilności bezpieczeństwa lekowego państw narodowych, jakim są krajowi producenci leków, może w dłuższej perspektywie czasu zabraknąć, a poszczególne ministerstwa zdrowia państw członkowskich mogą się stać zakładnikiem globalnych koncernów podczas negocjacji cenowych leków. W długofalowej perspektywie jest zatem wiele zagrożeń, które Ministerstwo Zdrowia i resort rozwoju powinny wziąć pod uwagę w pracach nad tą bardzo cenną inicjatywą.

(...) Komisja zmieniła w ostatnich latach formę przedłożeń nowych projektów legislacyjnych, z formy dyrektyw na formę rozporządzeń. Właśnie formę rozporządzenia ma mieć, zapowiadany przez Komisję Europejską rewizja dyrektywy 83, tak zwanego kodeksu lekowego. Ma to bardzo istotne znaczenie, ponieważ dyrektywa 83 reguluje prawo farmaceutyczne, w bardzo szerokim jego ujęciu. Zmiana, wydawać by się mogło prozaiczna, ma doniosłe znaczenia praktyczne, z uwagi na fakt, że rozporządzenie nie implementuje się w poszczególnych państwach członkowskich, a działa wprost i ma pierwszeństwo przed prawem poszczególnego państwa członkowskiego. (...) Dlatego tak ważnym jest współpraca polskiego rządu z krajowym przemysłem farmaceutycznym podczas prac nad unijnymi projektami prawa w zakresie polityki lekowej.

Szymon Chrostowski, Polska Koalicja

Pacjentów Onkologicznych

Postępuje integracja organizacji pacjentów, zarówno w Polsce jak i w Unii Europejskiej

Kluczową kwestią jest dostęp pacjentów do badań klinicznych oraz nowoczesnych technologii. W miarę rozwoju wiedzy, dzięki coraz lepszej diagnostyce molekularnej i genetycznej, można powiedzieć, że zamiast chorób powszechnych mamy do czynienia z chorobami specyficznymi i rzadkimi. Możemy je identyfikować dzięki diagnostyce genetycznej i molekularnej kolejnych mutacji genetycznych, w coraz to nowszych obszarach. To wyzwanie powoduje również, że postępuje integracja organizacji pacjenckich. Staramy się proponować sposoby usprawniania systemu ochrony zdrowia, wskazując jego problemy. Jako ekspert ds. immuno-onkologii przy Parlamencie Europejskim już wiele lat temu uczestniczyłem w dyskusjach na temat polityki lekowej.

Reprezentuję zarząd Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, właśnie na tym poziomie europejskim uczestniczymy w bardzo wielu gremiach i projektach, jak CanCon IMI czy Horizon 2020. Bardzo blisko współpracujemy z Komisją Europejską i z Parlamentem Europejskim, za chwilę otwieramy przedstawicielstwo przy European Patient's Forum. Są to organizacje, które zrzeszają setki organizacji pacjentek z całej Europy, działając na rzecz poprawy systemu ochrony zdrowia, nie tylko w onkologii. Mam także przyjemność przewodniczyć polskiej grupie sterującej oraz europejskiej grupie, składającej się z 9 krajów europejskich – projektu All.Can. Nie skupia się on jedynie na polityce lekowej, dotyczy alokacji środków finansowych, lepszego ich wykorzystywania i poszukiwania miejsc, gdzie pieniądze są marnotrawione. W Polsce przedstawiciele organizacji pacjentów zasiadają w różnych gremiach, jak na przykład w oddziałach wojewódzkich i w centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, w Komitecie ds. Onkologii. Także projekt ustawy dotyczącej badań klinicznych mówi o udziale członka niemerytorycznego w komisji bioetycznej.

W ostatnim czasie powstała Polska Unia Organizacji Pacjentów, która zrzesza największe organizacje w kraju. Jej celem jest integracja wielu organizacji pacjentów i reprezentowanie pacjentów w publicznej dyskusji na temat sposobu usprawniania naszego systemu ochrony zdrowia, w tym polityki lekowej. Jej zadaniem będzie jednak przede wszystkim identyfikowanie i ocenianie istniejących problemów oraz możliwości ich rozwiązania z punktu widzenia pacjenta.

Izabela Obarska, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, Ministerstwo Zdrowia

Spójrzmy na liczbę programów lekowych

Zbieramy obecnie plony ustawy refundacyjnej, wynikające z zasad obniżania ceny po wygaśnięciu ochrony patentowej i wyłączności rynkowej, które kilka lat temu zostały wprowadzone. Udaje nam się to robić z dużym powodzeniem. Być może należałoby przemyśleć na nowo, czy wymagać obniżki ceny oficjalnej czy też ceny efektywnej, ale to jest kwestią drugorzędną. Nie zgadzam się z głosami, że nie finansujemy chorób ultraradkych. W rzeczywistości nie odbiegamy znacząco od innych państw Unii Europejskiej. Według przedstawionego nam raportu firmy IMS brakuje nam raptem dwóch czy trzech preparatów w porównaniu z tymi, które są finansowane w Europie. Tymczasem obserwujemy w krajach europejskich trend zupełnie przeciwny, budżety na choroby rzadkie są zmniejszane. Na przykład Wielka Brytania w ubiegłym roku bardzo ograniczyła swój budżet, poniżej kwot, które my w Polsce wydajemy na poszczególnych pacjentów. Żaden z krajów Unii Europejskiej nie jest bowiem w stanie udźwignąć tak wysokiego finansowania.

Nie możemy mówić, że w Polsce tych leków nie finansujemy, ponieważ bariera ekonomiczna określona w ustawie refundacyjnej jako QUALY = trzy razy PKB nie jest jedynym kryterium brany pod uwagę przy rozważaniach dotyczących refundacji leków na choroby ultraradkie. Finansujemy między innymi terapie, które kosztują ponad milion czy dwa miliony złotych rocznie na pacjenta. W Wielkiej Brytanii w chorobach ultraradkich maksymalna granica wynosi pół miliona funtów i jest to granica nieprzekraczalna. Tak więc – trzeba to głośno powiedzieć – w Polsce wydajemy na tych pacjentów tyle samo, a czasami znacząco więcej.

Nie jest też prawdą, że mechanizm ustawy refundacyjnej doprowadził do tego, że nowe leki nie są finansowane. Jest wręcz

przeciwnie, mimo iż budżet, którym dysponowaliśmy przez kilka poprzednich lat był na poziomie 2011 roku. Spójrzmy na liczbę programów lekowych, która bardzo mocno wzrosła w ostatnim okresie. Oczywiście nie jesteśmy w stanie finansować tych leków w pełnym zakresie potrzeb i programy lekowe służą właśnie temu, aby zawężając nieco wskazania rejestracyjne wybierać populację chorych, która odniesie najwyższą korzyść z zastosowania nowego leku. Gdyby nie mechanizmy ustawy refundacyjnej związane z obniżaniem cen leków, nie byłibyśmy jednak w stanie sfinansować tylu nowych technologii.

Dla budżetu ważne jest wprowadzanie pierwszego i kolejnych generyków na rynek. Zdarza się, że firma innowacyjna nie jest w stanie udźwignąć obniżki ceny. Gdy jesteśmy państwem referencyjnym i jeśli ochrona patentowa kończy się w innym momencie w poszczególnych państwach Unii Europejskiej, firma broni swojej ceny, aby chronić rynki zagraniczne. Takie sytuacje zdarzały się już przy poprzednich lekach generycznych, miewamy je także i dzisiaj. W dodatku zmieniają się potrzeby refundacyjne i tym samym wzrastają wymagania w stosunku do płatnika publicznego. Gros schorzeń hematologicznych i onkologicznych staje się chorobami przewlekłymi, które wymagają stałego finansowania. Jednocześnie rozumiejąc potrzeby rozwoju rodzimego przemysłu farmaceutycznego omawiane już dziś wielokrotnie, musimy dbać o polski rynek, tak aby nie doprowadzić do obniżenia cen generyków do takiego stopnia, żeby ich produkcja przestała być opłacalna. Tak więc podczas planowania wprowadzenia nowych terapii do refundacji, a zwłaszcza negocjacji cenowych, które są nieodłącznym elementem wydawania decyzji refundacyjnej, musimy balansować pomiędzy tymi wszystkimi zależnościami. Staramy się to robić, jednocześnie mieszcząc się w budżecie, którym dysponuje płatnik publiczny.

Michał Pilkiwicz, director Supplier Services East Europe Organizacja i opłacalność dystrybucji również powinny być elementem polityki lekowej

(...) Na rynek trzeba również spoglądać systemowo. Jeśli rozmawiamy o dostępie leku dla pacjenta, a także o rentowności przedsiębiorstw polskich czy zagranicznych, nie możemy pomijać dyskusji na temat rentowności dystrybucji, czyli hurtowni i aptek. Wolumen coraz bardziej taniejących leków rośnie, tymczasem mamy sztywne i liczone procentowo marże. Myślę, że w pewnej perspektywie zmierzmy się z tym, że nie będzie leków – nie dlatego, że producent nie produkuje czy też ministerstwo ich nie finansuje, tylko dlatego, że nie będzie ich w dystrybucji. Apteki lub hurtowni nie będzie stać na to, aby ten lek dostarczyć. Organizacja i opłacalność dystrybucji również powinny być elementem polityki lekowej.

Irena Rej, prezes Izby Gospodarczej „Farmacja Polska” Polityka ma się opierać tylko na tanim leczeniu czy na tanim leku

(...) Wszyscy dążymy do tego, aby pacjent mógł być leczony terapią dla niego najwygodniejszą, najtańszą, a jednocześnie skuteczną. Powstaje pytanie, czy ta polityka ma się opierać tylko na tanim leczeniu czy na tanim leku. Myślę, że jest miejsce i dla jednej, i dla drugiej opcji. Na pewno w chorobach stosunkowo dobrze znanych, w których dysponujemy szerokim wachlarzem leków, może obo-

wiązywać polityka taniego leku. Natomiast tam, gdzie pojawia się nowy lek, stosowany długotrwale, z ewentualnymi skutkami ubocznymi, trzeba się zastanowić nad możliwością taniego leczenia.

W polityce lekowej państwa tak naprawdę chodzi o określenie, jakie mamy priorytety, co chcemy osiągnąć i w jaki sposób, stwarzając oczywiście równe szanse dla przemysłu krajowego oraz dla innych uczestników tego rynku. Trzeba jednak zawsze brać pod uwagę, że dobro pacjenta jest nade wszystkim. Powtarzam od lat, że lek nie jest ani dla producenta, ani dla hurtownika czy aptekarza, tylko dla pacjenta. Cała nasza działalność powinna być podporządkowana temu jednemu celowi.

Zdzisław Sabiło, prezes Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego

Ministerstwo powinno brać pod uwagę interes krajowych producentów leków

Porównywanie cen w krajach, które mają zbliżony poziom PKB i dochodzenie do pewnych porozumień przy negocjacji cen jest może dobrym pomysłem, ale powinno odnosić się wyłącznie do leków stosowanych w chorobach rzadkich i ultraradkich. Nie powinno natomiast w ogóle dotyczyć leków generycznych. Objęcie generyków rozwiązaniem *fair pricing* grozi wieloma konsekwencjami negatywnymi dla polskiego rynku i polskiego pacjenta. Grozi przede wszystkim monopolizacją, wycofywaniem się z rynku innych dostawców. A sytuacja, kiedy na rynku pozostaje tylko jedna firma, która może się podjąć sprzedaży danego leku, w konsekwencji prowadzi do braków leków. Jeżeli rzeczywiście będziemy mówili o *fair pricing* w stosunku do leków generycznych, grozi nam wejście na polski rynek producentów z Azji i upadek polskiego, lokalnego przemysłu farmaceutycznego.

(...) W projekcie dużej nowelizacji ustawy refundacyjnej kryteria *payback* zostały bardzo zaostrzone. Zbliżają nas one do rozwiązań rumuńskich, najbardziej radykalnych w tym zakresie. Tymczasem w Rumunii jest z tym wielki problem, w tej chwili dochodzi tam do gigantycznych braków leków i widać, że to było bardzo niekorzystne rozwiązanie. Zapisy w obecnie obowiązującej ustawie refundacyjnej, bez nowelizacji, były jak najbardziej do zaakceptowania, ponieważ koszty są dzielone po połowie między budżet a producentów, i nie jest tak, aby całość *paybacku* spoczywała na barkach producentów.

Warto zauważyć, że te proponowane rozwiązania stoją w sprzeczności z ideą *fair pricing* i refundacyjnego trybu rozwojowego. Miałyby dojść do sytuacji, że producenci ustalają z płatnikiem ceny, a potem *payback* te ceny obniża. To nie byłoby do końca *fair*. Wracając do analizy mechanizmów *paybacku*, godnymi naśladowania są rozwiązania belgijskie czy francuskie, w których generyki są po prostu wyjęte. Ma to sens, ponieważ generyki przecież obniżają koszty terapii i dla pacjenta, i dla budżetu, w związku z tym karanie ich *paybackiem* to nieporozumienie.

Juliusz Krzyżanowski, współzarządzający praktyką Life Science, kancelaria WKB Wierciński, Kwieciński, Baehr
Obowiązkowe obniżki cen mogą mieć negatywne konsekwencje dla rynku

(...) Powiązanie obowiązkowej obniżki ceny z ochroną patentową albo z wyłącznością rynkową ważyło się w czasie uchwalania

ustawy o refundacji. W rządowym projekcie ustawy wpisana była wyłączność patentowa jako wyznacznik obniżki ceny, natomiast w wyniku poprawek Senatu została ona zmieniona na wyłączność rynkową. Te dwie kategorie pojęciowe, z pozoru podobne do siebie, znacząco się różnią. Wyłączność rynkowa zapewnia producentowi leków administracyjną ochronę przed rejestracją pierwszego odpowiednika w terminie 10 lat od rejestracji, podczas gdy wyłączność patentowa co do zasady trwa dłużej.

W efekcie powyższego, ustawodawca wymaga obniżenia ceny leku o 25%, w sytuacji gdy odpowiednik nie jest, albo nie może zostać wprowadzony do obrotu, ze względu na obowiązującą ochronę patentową. Taka obniżka powodowałaby konieczność zastosowania niższych cen w pozostałych krajach UE (tzw. referencyjność cenowa), na co producenci się nie zgadzają.

Trzeba pamiętać, że wszyscy nasi ministrowie zdrowia, zarówno poprzedni, obecni, jak i przyszli, będą dążyć do tego, aby ponosić jak najniższe koszty refundacji za leki. Może to jednak doprowadzić do sytuacji, w której producent leku innowacyjnego, zmuszony do dokonania obowiązkowej obniżki, zdecyduje się na wycofanie go z refundacji w Polsce. Należy pamiętać, że nie każdy lek innowacyjny ma swój odpowiednik. W konsekwencji możliwe jest, że z dnia na dzień pacjenci zostaną pozbawieni niezbędnego dla nich leku. Wynika to z tego, że mechanizm, który mamy w tej chwili w ustawie o refundacji, zobowiązuje do obniżenia ceny niezależnie od tego, czy na rynku jest dostępny odpowiednik. Dlatego też warto przeprowadzić analizy i rozważyć usunięcie tego zapisu z ustawy, żeby nie doszło w przyszłości do sytuacji, w której pacjenci pozostaną bez możliwości nowoczesnego leczenia.

dr Rafał Żyśk, Health Economics Consulting, Uczelnia Łazarskiego

Europejski system HTA jedynie w części klinicznej

Nie obawiam się wprowadzenia HTA na poziomie europejskim ani deprecjacji znaczenia polskiej rządowej agencji oceny technologii medycznych. Wystarczy zapoznać się z rekomendacjami ujętymi w opublikowanej w marcu tego roku rezolucji Parlamentu w sprawie zwiększenia możliwości dostępu do leków. W punkcie 85 Parlament wzywa Komisję Europejską do jak najszybszego opracowania przepisów dotyczących europejskiego systemu HTA jedynie w części klinicznej. O centralnej ocenie ekonomicznej w rezolucji w ogóle nie wspomina się. Ocena ekonomiczna technologii medycznych, na dzień dzisiejszy jest tak zróżnicowana pomiędzy krajami członkowskimi, że jeszcze długi czas pozostanie w gestii krajowych systemów refundacyjnych.

W nawiązaniu do przywoływanej przez panów ministrów inicjatywy dotyczącej sprawiedliwego ustalania cen leków (*fair pricing*) warto zaznaczyć, że już dziś istnieją narzędzia, które mogłyby być skutecznie wykorzystane w rozwoju tej inicjatywy. Przykładem są instrumenty podziału ryzyka bazujące na rzeczywistych efektach leczenia. Cennym wsparciem dla decydentów mogą być również publikowane przez onkologiczne towarzystwa naukowe algorytmy oceny wartości dodanej leku, które wpisują się w pełni w zalecenia Parlamentu. Jednocześnie Parlament w swojej rezolucji podkreśla, że nawet w przypadku znacznej wartości dodanej nowego leku jego cena nie może być na tyle wysoka, by utrudniać jego stałą dostępność w UE.

Kompleksowe leczenie raka jelita grubego – wygrana batalia

Beata Ambroziewicz, wiceprezes PKPO pisze o korzystnych zmianach w programie lekowym raka jelita grubego. Opublikowanie projektu nowej listy refundacyjnej to powód do radości dla wielu pacjentów z tym nowotworem, czekających od kilku lat na zmiany w programie, który nie nadążał za międzynarodowymi standardami, był nieefektywny kosztowo, a w rezultacie nieskuteczny.

Rak jelita – fakty

Każdego dnia z powodu nowotworu jelita grubego umiera w Polsce aż 28 osób. Z danych Krajowego Rejestru Nowotworów wynika, że liczba zachorowań na nowotwory złośliwe jelita grubego w Polsce wynosi co roku 17 tysięcy. **Polska odnotowuje najwyższą dynamikę liczby zachorowań na raka jelita grubego w całej Europie.** Oznacza to, że skala zachorowalności i niestety umieralności z powodu nowotworu jelita grubego nieustannie wykazuje tendencję wzrostową. Liczba zgonów u pacjentów w szczególności mężczyzn, jest o wiele wyższa, niż w krajach Europy Zachodniej i Północnej, gdzie współczynnik umieralności na ten typ nowotworu od wielu lat ma tendencję malejącą.

Mamy nadzieję, że zmiany wprowadzone w programie lekowym przyczynią się do poprawy tej złej dla polskich pacjentów statystyki. Jak komentuje Krystyna Wechmann, prezes PKPO – *Niezmiernie cieszy nas fakt, że na nowej liście refundacyjnej z lipca 2017 r. znalazły się nowe terapie w kolejnych liniach, a także zwiększył się zakres leczenia w pierwszej linii. Na uznanie zasługuje decyzja o podjęciu kompleksowych zmian w programie, o które przez lata zabiegali zarówno pacjenci jak i klinicyści. W szczególności pragniemy podziękować wiceministrowi zdrowia, Markowi Tombariewiczowi, który wysłuchał potrzeb pacjentów i podjął się zadania poukładania programu lekowego zgodnie ze standardami opracowanymi przez polskich ekspertów* – komentuje Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych od kilku lat aktywnie działa na rzecz poprawy jakości życia chorych zmagających się z nowotworem jelita grubego. Oprócz popularyzacji wiedzy na temat

metod profilaktyki, diagnostyki i samego leczenia udzielamy wsparcia bezpośrednio pacjentom i ich rodzinom. **Czując się odpowiedzialnymi za swoich podopiecznych aktywnie działamy także na rzecz zmian systemowych, m.in. poszerzenia dostępu do terapii czy poprawy zgłaszalności na badania przesiewowe.** *Należy podkreślić ogromną rolę i współpracę wszystkich organizacji pacjentów, a w szczególności Stowarzyszenia POL-ILKO oraz Fundacji Gramy Dalej i jej lidera św. pamięci Krzysztofa Tronczyńskiego, który do końca nie stracił nadziei, że polscy pacjenci będą mogli być leczeni na poziomie europejskim, a nowoczesne terapie będą dostępne nie tylko na najbardziej zaawansowanych etapach choroby przerzutowej. Dzięki wspólnym wysiłkom wszystkim zaangażowanym osób rozwiązanie problemu pacjentów z rakiem jelita grubego stało się jednym z priorytetów także dla resortu zdrowia* – podkreśla Szymon Chrostowski, były prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Obecnie niezmiernie ważną kwestią dla pacjentów w całym kraju jest, by program lekowy zaczął jak najszybciej funkcjonować w praktyce, a co za tym idzie, rozpoczęcie procedur kontraktowania świadczeniodawców przez NFZ. Pacjenci z nadzieją czekają bowiem na możliwość włączenia leczenia – dodaje Beata Ambroziewicz, wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Prócz zapewnienia dostępu do nowych opcji terapeutycznych z zastosowaniem cytostatyków doustnych (III i IV linia leczenia), **pragniemy podkreślić także inne, zawarte w opublikowanym w tym roku raporcie rekomendacje.** Priorytetem powinna być wczesna diagnostyka, ponieważ większość przypadków wykrywanych jest w zaawansowanym stadium, gdy rokowania dla pacjenta są niedobre. Konieczne jest

zwiększenie liczby wykonywanych badań kolonoskopowych i poprawa zgłaszalności na badania przesiewowe realizowane w ramach Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych. W celu poprawy jakości życia wszystkich chorych potrzebne jest także zapewnienie im dostępu do kompleksowej rehabilitacji medycznej, w tym kooperacyjnej.

Nowy program choć kompleksowy, będzie wymagał dalszych zmian. Zgodnie z zapisami obecnie obowiązującego programu lekowego, pacjenci z progresją choroby po wyczerpaniu dostępnych opcji terapeutycznych są pozbawieni możliwości dalszego leczenia, pomimo, że często są to chorzy w stosunkowo dobrej kondycji. Dzięki objęciu refundacją skutecznych leków w pierwszych liniach leczenia, takich pacjentów będzie jeszcze więcej. W ostatnich liniach leczenia są już dostępne nowe opcje terapeutyczne, które pozwalają na wydłużenie życia pacjentów przy dobrej tolerancji i stosunkowo niewielkich działaniach niepożądanych.

Zmiany w programie lekowym „Leczenie zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18 – C20)” dają dostęp do następujących technologii lekowych:

w I linii leczenia:

cetuksymab z chemioterapią według schematu FOLFIRI,

bewacyzumab z chemioterapią według schematu FOLFIRI,

w II linii leczenia:

bewacyzumab z chemioterapią według schematu FOLFOX-4,

aflibercept z chemioterapią według schematu FOLFIRI,

w III linii leczenia:

cetuksymab w monoterapii,

panitumumab w monoterapii.



W onkologii chodzi przede wszystkim o czas i wczesne wykrycie

Z Karwiny w Czechach dotarła do nas niezwykła historia mieszkającej tam od wielu lat Polki, Pani Danuty Lojek, która przez ponad pół wieku zdołała pokonać aż 6 złośliwych nowotworów. Jak podkreśla jej syn, było to możliwe dzięki czujności onkologicznej samej chorej i umiejętnością opiekujących się nią lekarzy, polskich autochtonów z Zaolzia.

Szanowna Pani Redaktor,

Bardzo dziękuję za opublikowanie historii walki z rakiem – a raczej całej wojny – stoczonej w czasie blisko 5. dekad przez moją mamę z sześcioma nowotworami. Mama raczej nie była zadowolona z pomysłu opublikowania w Polsce dziejów jej zmagania z rakiem, ale jednak udało mi się ją przekonać. Chciała też zachować anonimowość, ale w tej kwestii również znalazłem odpowiednie argumenty. Na całym świecie miliony ludzi fascynują się historiami chorych na raka, zwłaszcza jeżeli dotyczą sławnych, medialnie znanych osób. Wiele osób uważa, że bogatemu i sławnemu musi się udać, ponieważ ma kasę i zapłaci za leczenie. W rzeczywistości niewielu chorym udaje się pokonać raka dzięki pieniądзом. Przykładami na to są Patrick Swayze czy Steve Jobs, ponieważ w onkologii chodzi przede wszystkim o czas i wczesne wykrycie, a reszta to już sprawne ręce chirurga i wiedza onkologa.

Dlatego właśnie w autentycznej historii mojej mamy widzę wsparcie dla osób zwykłych, z prowincji, bez znajomości w świecie medycznym. Tacy ludzie mogą, i często wpadają w depresję, są w złym stanie psychicznym. Osobiście wierzę, że Pan Bóg czyni cuda przygotowanym – mam na myśli, tych, którzy nie zwlekają z badaniami i działaniami profilaktycznymi. Kiedyś wysłuchałem w czeskim radiu wywiadu z pewnym szwajcarskim lekarzem – czeskim emigrantem. Powiedział, że pacjenci wierzą w jego umiejętności medyczne do tego stopnia, iż czasami wystarczy jego głos i słowa uspokojenia, aby nawet ciężko chore osoby odczuły ulgę, mniej ich bolało, spadło ciśnienie itd. Był to po prostu zwykły efekt placebo. Ich wiara im pomagała i, jak się okazuje, niekoniecznie musiała to być wiara w Boga... Chciałbym, żeby właśnie taką rolę spełnił artykuł o mo-

jej mamie, żeby tchnął ducha nadziei w tych, którzy zwątpili we własne siły. Wiem, że nie wszystkim uda się pokonać raka, ale podzielenie się z własnymi przeżyciami nic nikogo nie kosztuje, a może zdziałać cuda.

* * *

Historia walki z rakiem mojej matki – Danuty Lojek ma swój początek już w czasie jej poczęcia, ponieważ mutację genetyczną odziedziczyła najprawdopodobniej po ojcu. Mama urodziła się w 1938 r. w Przemysłu jako czwarte dziecko plutonowego 38. Pułku Strzelców Lwowskich i jego ukraińskiej małżonki. Rodzina żyła w dostatku i wszystko wskazywało na to, że Danusia będzie miała szczęśliwe dzieciństwo i życie. Jednak los chciał zupełnie inaczej. Na przełomie lat 1938/39 rodzina przeprowadziła się do Warszawy, na Pragę. Kiedy Danusia miała 9 miesięcy, umarła jej matka z powodu następstw powikłań poporodowych. Mając dokładnie rok została całkowicie osierocona; na raka wątroby zmarł jej ojciec. Rodzice Danusi zostali pochowani na cmentarzu wojskowym na Powązkach. Czworką osieroconych dzieci zaopiekowali się ciocia i wujek, którzy wywieźli je jeszcze przed wybuchem II wojny światowej do Czech, gdzie wszyscy pozostali na zawsze. Danusia wyrastała po wojnie w straszliwej biedzie na Zaolziu, choć jej ciocia wywiązywała się z roli przybranej matki najlepiej jak mogła. Po osiągnięciu dojrzałości mama rozpoczęła pracę w charakterze pomocy dentystrycznej. Poślubiła polskiego autochtona z Zaolzia i urodziła syna.

W wieku 28 lat po raz pierwszy usłyszała straszną diagnozę: złośliwy rak jelita cienkiego. Były to lata sześćdziesiąte zeszłego stulecia, a w tych czasach był to raczej pewny wyrok śmierci. Idąc na operację

do zwykłego szpitala miejskiego w Karwinie, miała świadomość, że do domu już nie wróci, a jeżeli tak, to tylko po to, aby umrzeć. Los się do niej jednak uśmiechnął. Przeszła udaną operację, otrzymała rentę inwalidzką i wyzdrowiała. Obawiała się nawrotu choroby i przerzutów, ale po 5. latach lekarze stwierdzili, że jest zupełnie zdrowa i zabrano jej rentę. Wtedy była chyba najszczęśliwszym człowiekiem na świecie. Dziękowała Bogu za „drugie” życie i możliwość wychowywania dziecka. Nawet w najgorszym śnie nie przypuszczała, że podobną diagnozę usłyszy w życiu jeszcze pięć razy.

W wieku 45 lat pojawił się złośliwy guz macicy. Znowu operacja, jednak tym razem już z serią promieniowań jonizujących oraz chemioterapią. Powtórnie przyznano mamie rentę inwalidzką, którą otrzymuje do dzisiaj. Kolejne zachorowania na złośliwe nowotwory u mojej mamy opiszę w wersji skróconej. W wieku 51 lat rozpoznano u niej złośliwy nowotwór jelita grubego, wykonano udaną operację, serię radioterapii oraz podano chemioterapię. Trzy lata później rak zaatakował odbytnicę. Kolejna operacja, radio- oraz chemioterapia. W wieku 59 lat zdiagnozowano u mamy raka piersi. Wykonano mastektomię i zastosowano leczenie uzupełniające radio-chemioterapią. Był to szczególnie trudny okres w życiu mojej mamy, ponieważ pod koniec terapii zmarł na chorobę Alzheimera mąż, którym sama się opiekowała. W wieku 75 lat usunięto jej złośliwy nowotwór skóry, tym razem leczenie polegało tylko na zabiegu chirurgicznym z miejscowym znieczuleniem.

Taką statystykę łatwo i szybko się czyta – jednak należy pamiętać, że za każdym razem mama przeżywała wszystko od nowa,

żegnała się z życiem i przygotowywała się na spotkanie z Bogiem. Odbiło się to wszystko oczywiście na jej kondycji psychicznej.

W 2006 r. przeprowadzono u mamy badanie genetyczne, które wykazało u niej zespół Lyncha (HNPCC). Od tego czasu u mamy corocznie przeprowadzana jest kolonoskopia oraz szereg innych badań, aby jak najwcześniej rozpoznać i usunąć powstające zmiany nowotworowe, które niestety od czasu do czasu będą się pojawiały do końca jej życia. Mama ma więc niezbyt wesołe życie, ale dzięki niezłomnej wierze

w Boga i opiece wspaniałych lekarzy ze zwykłego miejskiego szpitala, zdołała pokonać już sześciokrotnie chorobę nowotworową. Jeżeli już wspominać lekarzy, to z dumą chcę podkreślić, że nasz lekarz rodzinny oraz chirurg w szpitalu w Karwinie-Raju, który operował większość nowotworów mamy, to polscy autochtoni z Zaolzia. Są to znakomici specjaliści i oddani pacjentom lekarze, którzy z pewnością mogliby pracować w najlepszych światowych klinikach.

Jest jeszcze jedna ciekawostka z życia mojej mamy. Z racji przeżytych chorób nowotworowych, jest pacjentką przychodni

onkologicznej w Karwinie od 1966 r. Co oznacza, że jest pacjentką z najdłuższym, 51-letnim stażem w tej placówce (a może w całych Czechach...). Pani onkolog, która aktualnie opiekuje się mamą, nie było jeszcze w ogóle na świecie, kiedy mama była już pacjentką wspomnianej przychodni w Karwinie. Jest to chyba niezły wynik i niezła reklama dla fachowości zaolziańskich lekarzy. Oczywiście zbieg okoliczności spowodował, że Pani onkolog w przychodni jest również polską autochtonką z Zaolzia.

Vladislav Lojek

Powołanie PUOP

Polska Unia Organizacji Pacjentów „Obywatele dla Zdrowia” została ustanowiona przez 7 organizacji pacjentów (w tym PKPO) jako **organizacja parasolowa, zrzeszająca stowarzyszenia oraz fundacje działające na poziomie regionalnym i krajowym**. Działania PUOP są oparte na konstytucyjnych zasadach pomocniczości i dialogu społecznego oraz współdziałaniu, otwartości, solidarności i wzajemnym wsparciu. – *W trosce o dobro pacjentów pragniemy kształtować sprzyjające postawy społeczne wobec organizacji pacjentów, budować ich rzetelny wizerunek, być jednym z rzeczników środowiska pacjentów, wzmacniać porozumienia branżowe, regionalne i międzynarodowe, opiniować prawodawstwo oraz być inicjatorem zmian legislacyjnych* – informuje Beata Ambroziewicz, prezes Zarządu Unii. Powołanie Unii to odpowiedź na trudną sytuację w systemie ochrony zdrowia i niewystarczające uwzględnienie



głosu pacjentów, brak ich reprezentatywnego, silnego głosu. Tylko włączenie się samych zainteresowanych w planowanie, wdrażanie i ocenę systemu ochrony zdrowia może zapewnić pozytywne, jakościowe zmiany. – **Zapraszamy do współpracy wszystkie organizacje, instytucje oraz osoby, które partnerstwo ze środowiskiem pacjentów uznają za wyraz rozwoju społeczeństwa obywatelskiego, szansę na poprawę stanu zdrowia obecnych i przyszłych pokoleń** – dodaje Beata Ambroziewicz.

Więcej informacji: www.obywateledlazdrowia.pl

SERWIS BADAŃ KLINICZNYCH

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych uruchomiła na swojej stronie serwis informacyjny dla pacjentów o prowadzonych w Polsce badaniach klinicznych z zakresu onkologii. Będą w nim publikowane informacje o badaniach klinicznych, do których prowadzona jest aktualnie rekrutacja. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zwraca się do sponsorów badań i ośrodków badawczych działających w naszym kraju o udostępnianie za pośrednictwem serwisu informacji pacjentom o planowanych badaniach klinicznych. Zgodnie z obecnie obowiązującymi przepisami prawa w serwisie będą zamieszczane informacje o badaniach klinicznych, co do których PKPO uzyska zgodę od sponsora i lekarzy prowadzących na publikację szczegółowych danych.

Obecnie trwa nabór do badania klinicznego dla pacjentów z zaawansowanymi guzami litymi lub płaskonabłonkowym niedrob-



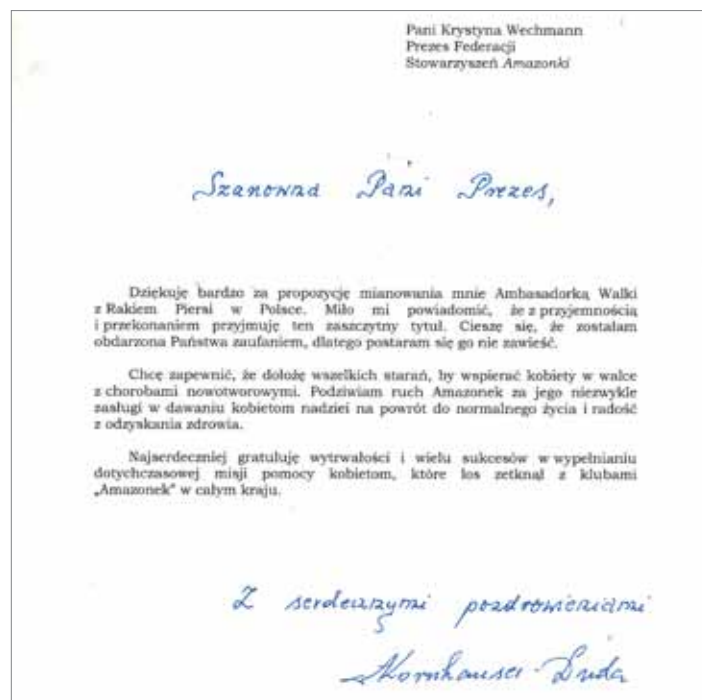
nokomórkowym rakiem płuca, przewodu żółciowego i pęcherza moczowego.

Więcej informacji: www.pkpo.pl/badania_kliniczne

Pierwsza Dama Ambasadorką Walki z Rakiem Piersi w Polsce

Przyjęcie przez Panią Prezydentową Agatę Kornhauser-Dudę tytułu Ambasadorki Walki z Rakiem Piersi w Polsce to dla mnie i dla 26 tys. moich koleżanek zrzeszonych w Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” wielki zaszczyt i ogromna satysfakcja. Od wielu lat nasza organizacja zabiegała o to, aby wzorem Pierwszych Dam w innych krajach, także żona prezydenta Polski wspierała kobiety leczone z powodu raka piersi. **Pani Prezydentowa Agata Kornhauser-Duda od początku podjęcia obowiązków Pierwszej Damy wykazała chęć niesienia pomocy kobietom z chorobami nowotworowymi, a także zainteresowanie zarówno dla naszych codziennych problemów, jak i zmian systemowych, które chcemy wprowadzić, aby kobiety z rakiem piersi w naszym kraju były jak najlepiej leczone oraz rehabilitowane, dzięki czemu pomimo choroby mogły zachować wysoką jakość życia. Jesteśmy przekonane, że mając w osobie Pani Prezydentowej tak pełną zaangażowania Ambasadorkę zdołamy zrobić jeszcze więcej, tak aby wskaźnik przeżyć 5-letnich chorych z rakiem piersi w Polsce osiągnął poziom europejski.**

Krystyna Wechmann
prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”



Pierwszy w Polsce Oddział Badań Wczesnych Faz

W Centrum Onkologii Instytucie w Warszawie uruchomiono pierwszy w Polsce Oddział Badań Wczesnych Faz, realizujący onkologiczne badania przedkliniczne i kliniczne. OBWF utworzono na podstawie umowy o powołaniu Centrum Naukowo-Przemysłowego zawartej pomiędzy COI w Warszawie a firmą Roche Polska. Wsparcia finansowego udzieliło także Narodowe Centrum Badań i Rozwoju. Działalność Centrum może przyczynić się do wzmocnienia pozycji badawczo-rozwojowej Polski. **Na oddziale prowadzone będą badania naukowe oceniające bezpieczeństwo i skuteczność nowoczesnych terapii.** – Realizowane w ramach Centrum Naukowo-Przemysłowego badania wypełniają dotychczasową lukę w procesie tworzenia innowacyjnych leków w Polsce. Współpracując z najlepszymi specjalistami w kraju i na świecie, mamy realną szansę wykorzystać dotychczasowy potencjał naszego

ośrodka oraz zbudować odpowiednią atmosferę dla tworzenia innowacji medycznych służącym naszym pacjentom i gospodarce całego kraju. – podkreślił prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski. **Dla polskich pacjentów powstanie OBWF otwiera nowe możliwości korzystania z innowacyjnych terapii w ramach badań klinicznych, co dla niektórych chorych jest jedyną opcją leczenia.**



Nowe leki onkologiczne na liście refundacyjnej

Na liście refundacyjnej od 1 lipca br. pojawiły się nowe leki antynowotworowe, a także zaszły zmiany w onkologicznych programach lekowych. Na listę refundacyjną wprowadzono *bosutinib* w ramach programu lekowego „Leczenie przewlekłej białaczki szpikowej (ICD-10 C 92.1)”. Jest to nowa substancja czynna dodana do dotychczas obowiązującego programu lekowego. W ramach przygotowanego przez ekspertów nowego opisu programu leko-

wego „Leczenie zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18–C20)” oraz wprowadzonych w nim zmian, w programie pojawiły się nowe leki, przeprowadzono zmiany w stosowaniu leków w dotychczasowych liniach leczenia oraz uzupełniono program o kolejne linie terapii. Pełne informacje o zmianach w programie leczenia raka jelita grubego znajdują się na stronie 14 w artykule *Kompleksowe leczenie raka jelita grubego – wygrana batalia.*

Apel w sprawie podniesienia nakładów finansowych na ochronę zdrowia

26 czerwca 2017 roku organizacje pacjentów, towarzystwa lekarskie i medyczne samorządy zawodowe wystosowały do prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej, prezesa Rady Ministrów, do marszałków Sejmu i Senatu, ministra zdrowia oraz wszystkich parlamentarzystów **Apel w sprawie zwiększenia do ponad 6% PKB środków z budżetu na ochronę zdrowia oraz dokonanie koniecznych zmian służących poprawie działania systemu opieki zdrowotnej w Polsce**. Zwiększenie poziomu finansowania powinno nastąpić w ciągu paru lat i musi być kontynuowane w kolejnych latach, ponieważ już w kilkuletniej perspektywie nakłady na poziomie 6% PKB będą niewystarczające. Tworzenie zasad funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej i ich zmiany powinny być poprzedzone dialogiem pomiędzy pacjentami i fa-

chowymi pracownikami ochrony zdrowia. **Trwające od wielu lat niedofinansowanie systemu ochrony zdrowia sprawia, że w obecnych realiach nie działa on sprawnie**, co przejawia się ograniczeniem dostępności do leczenia oraz ciągłym zadłużaniem się placówek. Wpływ na obecny stan ma m.in. starzenie się społeczeństwa i związane z nim zwiększające zapotrzebowanie na usługi w zakresie ochrony zdrowia przy braku sprzyjających warunków dla kształcenia w zawodach medycznych, co już obecnie przekłada się na zbyt małą liczbę personelu medycznego. **Pod Apellem podpisało się kilkanaście organizacji pacjentów onkologicznych, w tym PKPO.**

Więcej informacji: www.nil.org.pl/aktualnosci

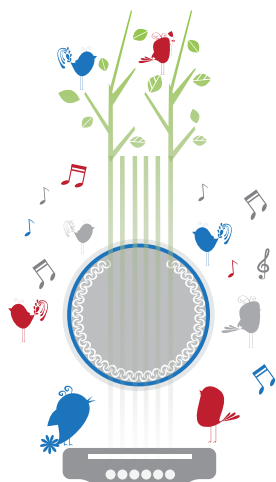
Sezon na zdrowie

W pierwszy weekend lipca **Fundacja Pocancerowani** z salonem kosmetycznym **Yokotoko** zorganizowała dwudniowe wydarzenie w warszawskim Centrum Handlowym Blue City. Celem akcji było przekonanie uczestników, że prowadzenie zdrowego stylu życia nie musi być trudne, a może być wręcz przyjemne! Publiczność postanowiliśmy zainspirować historiami z życia wziętymi. **Karina Kończewska**, blogerka, autorka książki „Droga do Marynarza, Historia prawdziwa” opowiadała o tym, jak po długim i bolesnym leczeniu udało jej się znaleźć bezpieczną przystań u boku marynarza Piotra, dziś jej męża. Swoimi doświadczeniami podzielił się również trener personalny **Andrzej Wiatr**, twórca popularnego programu treningowego. Blogerka kulinarna **Agata Chmielewska**, twórczyni Eksperymentalnie.com zdradzała tajniki gotowania smacznego, zdrowego i prostego. W salonie kosmetycznym Yokotoko można było skorzystać z bezpłatnych zabiegów. Do wspólnego ćwiczenia zachęcały trenerki z **Jatomi Fitness Club**, a o dobry humor najmłodszych uczestników zadbali animatorzy **Inca Play**. Fachowego doradztwa ubezpieczeniowego udzielali



przedstawiciele **Grupy Progress**. Na stoisku Fundacji PoCANCERowani chętni mogli własnoręcznie pomalować bawełnianą ekotorbę, którą wypełniały upominki od sponsorów: **SEMILAC**, **Biosensual**, **Primavika**, **Grupa Progress – ubezpieczenia**, **Jatomi Fitness**, **Inca Play**, którym organizatorzy ogromnie dziękują!

Więcej informacji: www.pocancerowani.pl



Serdecznie zapraszamy do udziału w czterodniowym szkoleniu

Zdrowienie przez sztukę. Muzykoterapia jako wsparcie osób chorych na nowotwory

28 sierpnia – 1 września 2017 r.

Hotel KAMA, ul. Orła 13, Sieraków k. Poznań

Zgłoszenia udziału prosimy kierować na adres mailowy: info@pkopo.pl do 14 sierpnia podając: **imię, nazwisko, nazwę reprezentowanej organizacji, kontakt telefoniczny i mailowy.**

Zgłoszenie udziału wiąże się z deklaracją uczestnictwa w całym programie szkolenia.

Udział w szkoleniu jest bezpłatny.

SERDECZNIE ZAPRASZAMY!

Projekt finansowany ze środków Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego

Ministerstwo
Kultury
i Dziedzictwa
Narodowego

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH



Łączy nas **KOALICJA**



**Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.
Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396**

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Członek Zarządu – Beata Ambroziewicz
Prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów


Członek Zarządu – Jan Salamonik
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:
Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Ryszard Lisek
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

**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
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego
Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska

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



POMOC NA 100%

**100% zebranych środków
trafia do Ciebie!**

**Potrzebujesz środków na nierfundowane leczenie?
Kontynuację terapii? Zabieg? Rehabilitację?**

DOŁĄCZ DO ONKOFUNDUSZU

społecznościowej platformy wsparcia chorych na nowotwory

Dlaczego warto zbierać z Nami?

- ✓ subkonto bez opłat i prowizji
- ✓ 100% zebranych środków trafia do Ciebie
- ✓ prosta obsługa konta
- ✓ pomoc medyczna, prawna i psychologiczna
- ✓ wsparcie w promocji zbiórki

www.ONKOfundusz.pl

KRS 0000333981

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych