

**GŁOS**

Nr 6/2019 (39)

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA

Wspólny projekt



Debata „Narodowa Strategia Onkologiczna – szanse i zagrożenia”, Sieraków, 12 grudnia 2019 r.
Od lewej: Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO, dr Dariusz Godlewski, dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, minister Sławomir Gadomski MZ, Bartłomiej Chmielowiec – Rzecznik Praw Pacjenta, minister Maciej Miłkowski MZ, Krystyna Wechmann – prezes PKPO.

Wkraczamy w ważny rok dla polskiej onkologii – pierwszy rok realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej. Dokument będący podstawą tego projektu był tematem debaty „Narodowa Strategia Onkologiczna – szanse i zagrożenia” przeprowadzonej w Sierakowie, w grudniu 2019 r. w ramach warsztatów zimowej Akademii Dobrych Praktyk dla liderów organizacji pacjentów onkologicznych. Podczas debaty omówiono 5 priorytetów, na których skupia się Strategia: profilaktykę, kadry, innowacje, zmiany organizacyjne i opiekę okołoonkologiczną. Jak podkreślono, NSO to projekt długoterminowy (10 lat) i wieloaspektowy, dotyczący także obszarów dotychczas pomijanych przez polski system opieki onkologicznej. Efekty jego działania nie będą widoczne od razu, w pierwszych latach, ale jego konsekwentna, zgodna z wyznaczonymi terminami realizacja daje szansę na sukces, nawet jeśli niezwykle ambitne cele Strategii nie zostaną osiągnięte w 100%. Zagrożeniem ich realizacji, jak wskazano, może być brak kadr i niedostateczne finansowanie tak szeroko zakreślonych planów. Ważną rolę we wdrażaniu założeń Strategii wyznaczono organizacjom pacjentów, których przedstawiciele brali także udział w tworzeniu NSO i powinni stać się jej propagatorami, zwłaszcza w zakresie profilaktyki. Zdaniem liderów organizacji pacjentów, Narodowa Strategia Onkologiczna powinna stać się wspólnym projektem realizowanym ponad podziałami środowiskowymi i politycznymi, co będzie z pewnością kluczem do jej sukcesu.

**2019 – ROK STARTU DO
ONKOLOGICZNEGO MARATONU****red. Aleksandra Rudnicka****NARODOWA STRATEGIA
ONKOLOGICZNA****Wspólny projekt****NIGDY NIE MOŻNA
TRACIĆ NADZIEI****Jan Salamonik, wiceprezes PKPO****CYFRYZACJA SYSTEMU
OCHRONY ZDROWIA****Andrzej Piwowarski
prezes POL-ILKO****SPRAWDŹ STAN ODŻYWIENIA
SWOJEGO ORGANIZMU****Ankieta****ONKOPRZESTRZEŃ
KREATYWNA****Maria Poszwińska
Stefan Żuchowski****TRANSGRANICZNY
MONITORING****Aleksandra Kita****JAK ZWIĘKSZYĆ ZGŁASZALNOŚĆ
NA BADANIA PROFILAKTYCZNE****Dorota Szwałek****PIERWSZY W POLSCE PORTAL
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH**
glospacjenta.pl

2019 – rok startu do onkologicznego maratonu



Jako rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych często jestem proszona o wypowiedzi w imieniu chorych na nowotwory. Odpowiadając na tak adresowane pytania, zastanawiam się, kim jest ten modelowy pacjent onkologiczny, jakie są jego potrzeby, od czego one zależą? Czy mój głos jest głosem chorego z małej miejscowości, skąd nawet do powiatowego szpitala jest daleko, czy głosem pacjenta z dużego miasta, w którym działa centrum onkologii, czy może głosem lidera organizacji pacjentów, który dobrze zna polski system opieki onkologicznej.

Próbując dokonać obiektywnej oceny tego, co wydarzyło się w polskiej onkologii w 2019 r., z pewnością trzeba uwzględnić te trzy perspektywy, ponieważ nadal nie możemy powiedzieć, że wszystkich chorych w naszym kraju obowiązują demokratyczne reguły równego dostępu do leczenia. Nadal mamy pacjentów wykluczonych, pacjentów zgubionych w systemie, ale trzeba podkreślić, że i dla nich zapaliło się światelko nadziei.

Narodowa Strategia Onkologiczna

20 maja 2019 r. prezydent Andrzej Duda podpisał Ustawę o Narodowej Strategii Onkologicznej. Na podstawie tej regulacji pod koniec roku powstał plan walki z rakiem, czyli tzw. **Cancer Plan**, stworzony przez zespół pod kierownictwem prof. dr hab. n. med. Piotra Rutkowskiego. Eksperci, są zgodni, że taki drogowskaz działań jest nam potrzebny, ale także konieczne jest zapewnienie wyższego finansowania i politycznej zgody, aby jego cele zostały osiągnięte.

Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych podkreśla, że – *Dla środowiska pacjentów Narodowa Strategia Onkologiczna jest dokumentem ważnym i oczekiwanym od wielu lat. Jest szansą na uporządkowanie systemu opieki i kompleksowe, skoordynowane leczenie pacjentów onkologicznych – ale jak zaznacza – Pozostaje pytanie, czy*

wprowadzenie NSO się uda? Czy uda się zrealizować choć część ambitnych celów strategii, które będą realizowane przez kolejną dekadę, czy nie zapomnimy o nich zaraz po kolejnych wyborach.

Co w praktyce ma oznaczać dla konkretnego pacjenta wprowadzenie Narodowej Strategii Onkologicznej? Przede wszystkim równy dostęp do kompleksowej, skoordynowanej, nowoczesnej, wysokiej jakości opieki onkologicznej, bez względu na miejsce zamieszkania, na kod pocztowy. Co ma oznaczać w aspekcie ogólnospołecznym, zwłaszcza w obszarze korzyści płynących z wprowadzenia działań profilaktycznych – budowanie postaw prozdrowotnych, wcześniejsze wykrycie chorób nowotworowych, a więc szansa na ich całkowite wyleczenie i poprawę wskaźnika przeżyć pięcioletnich.

Narodowa Strategia Onkologiczna, jest – jak mówi prof. Piotr Rutkowski – bardzo szerokim dokumentem, dotyczącym wielu aspektów, wymagającym zaangażowania różnych Ministerstw, nie tylko Ministerstwa Zdrowia. Mam nadzieję, że uda się zrealizować 99 zadań, które są tam zawarte.

NSO na najbliższą dekadę będzie jednak koncentrować się na 5 obszarach, które są kluczowe dla uporzędkowania opieki onkologicznej w Polsce: 1. Edukacja i prewencja pierwotna, której celem jest zmiana stylu życia; 2. Profilaktyka wtórna, 3. Kadry; 4. Rozwój nauki i wprowadzanie innowacji; 5. Zmiany w systemie organizacji opieki onkologicznej. Szczegółowo omawiają priorytety NSO eksperci i decydenci na dalszych stronach tego numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego”.

Warto jednak zwrócić uwagę na najważniejsze w określonych obszarach działania. W obszarze edukacji i profilaktyki pierwotnej będzie to z pewnością wprowadzenie lekcji edukacji zdrowotnych (od 2022 r.) i szerokie propagowanie w mediach poprzez kampanie postaw prozdrowotnych, a także wprowadzenie zakazu reklamy papierosów w miejscu sprzedaży, zwiększenie akcyzy od wyrobów tytoniowych (do 75%), wprowadzenie podatku cukrowego (2022 r.). Do 2023 r. w każdym województwie mają powstać poradnie pomagające palaczom rozstać się z nałogiem, obecnie są w Polsce tylko 2 takie placówki.

Jednym z najdroższych punktów Strategii będzie – wprowadzenie już od 2021 r. w ramach profilaktyki wtórnej – dobrowolnych szczepień dla dziewcząt w wieku od 9 do 14 lat przeciwko wirusowi HPV odpowiedzialnemu

za raka szyjki macicy oraz nowotwory głowy i szyi. Koszt zaszczepienia jednego rocznika szacowany jest na 90 mln zł. W kolejnych latach (od 2026 r.) szczepieniem tym objęci zostaną również chłopcy. Do Strategii wpisano także nowe **badania profilaktyczne, np. badania krwi utajonej w kale, niskoemisyjną tomografię w raku płuc, badania DNA wirusa HPV. Od 2021 r. NSO zakłada wzrost roli zespołów POZ w propagowaniu profilaktyki wtórnej** poprzez wprowadzenie specjalnego systemu motywacyjnego, a od 2024 r. obowiązku objęcia badaniami screeningowymi pacjentów będącymi pod ich opieką. **Unowocześniony zostanie także sprzęt do wykonywania badań przesiewowych, m.in. do 2024 r. wszystkie mammografy zostaną wymienione na cyfrowe, obecnie mamy w Polsce tylko 1/3 takich urządzeń, więc trudno mówić o wysokiej jakości badań profilaktyczno/diagnostycznych w zakresie raka piersi.**

W obszarze inwestycji w kadry **Strategia zakłada wprowadzenie w ciągu dwóch lat nowych standardów kształcenia kadr medycznych, m.in. do programu kształcenia lekarzy i pielęgniarek ma być szerzej włączona profilaktyka nowotworów. Będą też czynione przez resort zdrowia starania w kierunku zwiększenia ilości godzin poświęconych onkologii na studiach medycznych.** Według założeń NSO, **wobec stałego braku onkologów i pielęgniarek onkologicznych, część ich kompetencji ma przejąć personel wspomagający: asystenci medyczni, koordynatorzy, a także specjaliści z dziedzin wspierających onkologię, jak np. lekarze specjaliści w zakresie rehabilitacji, psychoonkolodzy, kardio-onkolodzy, neuroonkolodzy.**

Badania i rozwój w dziedzinie onkologii mają też być priorytetem w pracy nowopowstałej Agencji Badań Medycznych, która ma przeznaczyć 40% swojego budżetu na wsparcie niekomercyjnych badań klinicznych nowych leków przeciwnowotworowych. Innowacje to także wprowadzanie nowoczesnych terapii do programów lekowych dedykowanych pacjentom onkologicznym. Strategia zakłada, że

90% z nich będzie dostępnych na poziomie europejskim dla polskich pacjentów onkologicznych do 2030 r.

NSO to przede wszystkim, gruntowne przeorganizowanie polskiego systemu opieki onkologicznej, czyli wprowadzenie Krajowej Sieci Onkologicznej działającej według zasad centralizacji (świadczenia z zakresu chirurgii) i decentralizacji (chemioterapia, radioterapia) oraz trzy stopniowej referencyjności placówek. Drugim filarem tych zmian ma być tworzenie unitów – wysokospecjalistycznych placówek kompleksowego leczenia narządowego nowotworów. Do końca 2022 r. mają zostać opracowane i wprowadzone standardy organizacyjne dla procedur diagnostyczno-terapeutycznych w kluczowych nowotworach złośliwych, co z pewnością podniesie jakość wykonywanych świadczeń.

Na realizację NSO w latach 2020–2030 wydane zostanie 5 miliardów zł, przy czym działania NFZ i ABM będą finansowane z budżetów tych instytucji. Na pierwszy rok funkcjonowania NSO przeznaczono najmniejszą roczną kwotę 250,3 mln zł, tj. środki na realizację Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych. W pierwszym roku działania NSO zakłada się bowiem przede wszystkim prace legislacyjne pozwalające na wprowadzanie zmian oraz poszerzanie pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.

Strategia jest praktycznym dokumentem zawierającym poza oszacowaniem kosztów także agendę realizacji poszczególnych celów wraz z miernikami, np. zwiększenie do końca 2024 r. zgłaszalności na badania przesiewowe w kierunku raka piersi z 40 do 60%, a do końca 2027 r. do 75%. Inny przykład to zwiększenie odsetka pacjentów onkologicznych biorących udział w badaniach klinicznych z 4 do co najmniej 6%, a do końca 2029 r. do poziomu 8%.

Narodowa Strategia Onkologiczna jest dokumentem opartym o realistyczne podstawy, wychodzącym od analizy aktualnego stanu i potrzeb polskiego systemu opieki nad chorymi na nowotwory.

Trzeba sobie zdać sprawę, że widoczne, odczuwalne przez każdego pacjenta z chorobą nowotworową zmiany nie nastąpią w ciągu roku, ani dwóch, a korzyści z wprowadzenia Narodowej Strategii Onkologicznej odczujemy dopiero po kilku latach. Dlatego tak ważna jest konsekwencja we wdrażaniu zapisów Strategii, ale też stała ich ewaluacja, wprowadzanie korekty tam, gdzie założenia NSO w praktyce nie będą się sprawdzały. W zamierzeniach Strategia ma być aktualizowana nie rzadziej niż co pięć lat.

Pilotaż

Krajowej Sieci Onkologicznej

Służy temu m.in. **pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej, prowadzony od początku 2019 roku w województwach dolnośląskim i świętokrzyskim.** Pilotażem objęto chorych z czterema najczęściej występującymi nowotworami: rak płuca, rak piersi, raka prostaty, nowotwory jelita grubego, a także rakiem jajnika, wymagającym skomplikowanego, wielodyscyplinarnego leczenia.

W ramach pilotażu **weryfikowane są nie tylko standardy diagnostyki i leczenia, ale i niektóre rozwiązania organizacyjne** (wprowadzenie koordynatora, konsylii), a także w zakresie komunikacji z pacjentem (infolinia, ankieta satysfakcji pacjenta). Niezmiernie trudnym i złożonym zadaniem pilotażu jest **budowanie oraz analiza baz danych pacjentów i tworzenie pierwszych rejestrów klinicznych, w których odnotowywany jest nie tylko rodzaj nowotworu, ale i stopień jego zaawansowania oraz stan ogólny chorego przy przyjęciu do szpitala, ponieważ dopiero ta informacja pozwoli odpowiedzieć na pytanie, jaki jest wynik leczenia, jaka jest jakość leczenia w danej placówce.** Tworzenie wiarygodnych rejestrów jest skomplikowane, także z powodu braku współpracy między istniejącymi w Polsce rejestrami, a zwłaszcza rejestrem płatinika, czyli NFZ.

Głównym celem pilotażu jest m.in. wskazanie, jak można podnieść jakość i wyniki leczenia nowotworów w naszym kraju. Aby mierzyć i monitorować jakość procesu terapii, trzeba było opracować i wprowadzić mierniki. W patomorfologii np. wprowadzono obowiązek sporządzania tzw. raportu synoptycznego, który musi zawierać pełną listę danych niezbędnych do postawienia rozpoznania nowotworu. Z kolei proces leczenia jest sprawdzany na podstawie check-list, kontrolujących stosowanie się do obowiązujących zaleceń w terapii nowotworów. Z pewnością staną się one podstawą do tworzenia standardów diagnostyki i leczenia nowotworów w Polsce.

Głównym zarzutem sceptyków, podważających sens przeprowadzenia pilotażu, jest stwierdzenie, że bez baz danych, zaczynając niejako od zera, nie będzie można porównać zebranych w pilotażu danych i wyciągnąć prawidłowych wniosków. Rzeczywiście brak punktów odniesienia jest problemem, ale takie stanowisko z kolei neguje potrzebę prowadzenia jakichkolwiek tego typu działań. W końcu trzeba zacząć zbierać dane i tworzyć rejestry, mierniki, wskaźniki, ponieważ bez tego problem pozostanie nierozwiązany. Już teraz, pod koniec roku z zebranych danych i ich analizy wynika, że kierunek przeprowadzanych zmian w onkologii jest właściwy. Napiszemy o tym w kolejnym numerze po oficjalnej publikacji wyników działania pilotażu.

Unity

W staraniach o jakość i kompleksowość opieki onkologicznej jednym z priorytetów jest tworzenie wyspecjalizowanych placówek kompleksowego leczenia poszczególnych nowotworów. Na pierwszy ogień poszły *Breast Cancer Unity*, z powstaniem których, zmagamy się od kilkunastu lat, tocząc nieustającą dyskusję o mających w nich obowiązywać standardach.

9 maja 2019 roku minister zdrowia prof. Łukasz Szumowski podpisał projekty rozporządzeń wprowadzających nowy model organizacyjny opieki nad pacjentem z nowotworem

piersi. Krystyna Wechmann, prezes PKPO oraz Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, powiedziała – *To historyczna chwila, na którą Amazonki czekały 15 lat. Nareszcie będziemy opiekowane kompleksowo, wielospecjalistycznie.*

Choć rozporządzenie ministra weszło w życie w październiku, **wbrew oczekiwaniom do końca roku otworzono zaledwie kilka ośrodków.** Jak się okazało, ci którzy deklarowali wcześniej chęć ich powołania, nie byli w stanie sprostać postawianym wymaganiom, zwłaszcza w zakresie rehabilitacji. Ministerstwo Zdrowia zapowiada co prawda korektę rozporządzenia, ale nie zamierza rezygnować z obowiązujących w *Breast Cancer Unitach* standardów, a szczególnie dotyczących chirurgii raka piersi.

W 2019 roku rozpoczęto też prace nad opracowaniem modelu opieki nad pacjentami z rakiem płuca i rakiem jelita grubego. Niestety w przypadku *Lung Cancer Unitów* postęp jest niewielki i – przykro to przyznać – z powodu braku zgody środowiska ekspertów w tej dziedzinie, co do modelu współpracy, zasad funkcjonowania konsorcjum, które miałyby sprawować opiekę na pacjentem z rakiem płuca. Wiceminister Sławomir Gądomski odpowiedzialny za powołanie tych placówek jest zdezorientowany, aby podjąć w tym zakresie samodzielną decyzję i doprowadzić w 2020 r. do powołania pierwszych w Polsce *Lung Cancer Unitów*.

Innowacyjne terapie

Rok 2019 pod względem dostępu do innowacyjnych terapii okazał się dla pacjentów onkologicznych wyjątkowo dobry. Na listach refundacyjnych pojawiły się długo oczekiwane leki w kolejnych liniach leczenia dla chorych z rakiem jelita grubego, rakiem płuca, nowotworów szyi i głowy. Był to rok szczególne udany dla pacjentów hematoonkologicznych – dla chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową, dorosłych pacjentów z ostrą białaczką limfoblastyczną, chorych na choroby mieloproliferacyjne i chłoniaki.

Miniony rok przyniósł też **wspañiale wieści dla pacjentek z rakiem piersi**, dla których nareszcie jest do-

stępny europejski standard leczenia. Od 1 września do refundacji trafiły leki dla pacjentek z rozsiałym HER-ujemnym rakiem piersi. W leczeniu neoadiuwantowym (przedoperacyjnym) dla pacjentek z HER2 dodatnim rakiem piersi wprowadzono decyzją ministra zdrowia tzw. podwójną blokadę, czyli terapię skojarzoną dwóch leków, dającą szansę na całkowite wyliczenie. Decyzja ta była długo oczekiwana przez środowisko chorych na raka piersi. Dzięki współpracy oraz dialogowi organizacji pacjentów, klinicystów i Ministerstwa Zdrowia udało się opracować optymalny w tej chwili, kompleksowy program leczenia raka piersi. *Jeśli jeszcze do tego dodamy zapowiedź refundacji leku w HER2-dodatnim, inwazyjnym rakiem piersi w stadium uogólnionym, który obecnie jest dostępny w ramach RDTL oraz Breast Unity, będzie można mówić o osiągnięciu w Polsce europejskiego standardu w leczeniu tego nowotworu.* – podsumowała Krystyna Wechmann, prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”.

Znaczne zwiększenie i przyspieszenie dostępności innowacyjnych terapii zauważają przede wszystkim pacjenci i ich lekarze, którzy podkreślają, że nareszcie mają większy wachlarz możliwości do zastosowania terapii. **Także producenci leków w większości wydają się zadowoleni z rosnącego rynku nowoczesnych leków w Polsce** i przyznają, że pod tym względem sytuacja polskich pacjentów zaczyna być porównywalna z sytuacją chorych na nowotwory w innych krajach Unii Europejskiej.

Rok współpracy

Podczas tegorocznego VIII Forum Pacjentów Onkologicznych połączonego z Jubileuszem 10-lecia Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych **minister Maciej Szumowski stwierdził** – *Organizacje pacjentów w Polsce są przygotowane do roli partnera w kształtowaniu polityki zdrowotnej państwa, a zwłaszcza organizacje parasolowe, które są rzecznikami interesów grup pacjentów, takie jak Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych.*

Potraktowaliśmy tę wypowiedź jako zaproszenie do współpracy. Przez ten rok **nawiązaliśmy partnerski dialog z decydentami w ochronie zdrowia**, dzięki któremu udało się wprowadzić nowe leki na listy refundacyjne i zainicjować zmiany organizacyjne. **Szczególne podziękowania za otwartość dialogu należą się ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu** prowadzącemu politykę lekową oraz **ministrowi Sławomirowi Gądołowskiemu** odpowiedzialnemu m.in. za zmiany organizacyjne w ochronie zdrowia, którzy z cierpliwością i uwagą wsłuchiwali się w nasz głos, w naszą potrzebę.

Rok 2019 był czasem „burzy mózgów”, tworzenia bazowych dokumentów, projektów kluczowych zmian w onkologii takich jak: Narodowa Strategia Onkologiczna, Krajowa Sieć Onkologiczna, fundusze unijne w ochronie zdrowia, a także zapoczątkowania pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. We wszystkich tych pracach brali również udział przedstawiciele organizacji pacjentów.

Miniony rok był przyjazny dla budowania wspólnej płaszczyzny działań między organizacjami pacjentów onkologicznych. Udało się to zwłaszcza w obszarze hematoonkologii, gdzie organizacje dorosłych chorych na nowotwory układu krwiotwórczego pokazały, jak wiele można zdziałać we wspólnym działaniu. Pierwsza kon-

ferencja pacjentów podczas XXVIII Zjazdu Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów pozwoliła nie tylko poznać się nam wzajemnie, ale dać się poznać środowisku hematoonkologów, którzy często poszukując wsparcia dla swoich pacjentów nie wiedzą, do kogo się zwrócić. Liczymy na to, że w przyszłym roku dołączą do tej grupy organizacje wspierające dzieci z chorobami hematoonkologicznymi.

To, że tak wiele udało się zrobić dla pacjentów onkologicznych zawdzięczamy też współpracującym z nami konsultantom krajowym w dziedzinie onkologii – prof. Maciejowi Krzakowskiemu i hematologii – prof. Ewie Lech-Marańdzie, prezesom polskich towarzystw onkologicznych i hematoonkologicznych, ekspertom Towarzystwa Dobrej Praktyki Badań Klinicznych i Uczelni Łazarskiego.

Miejszem debat na temat onkologii był też Sejm RP. Spotkania w Sejmie pod przewodnictwem posłów Anny Czech, Marka Hoka i Krzysztofa Ostrowskiego pokazały, że można prowadzić merytoryczne dyskusje i, co ważne, ponad politycznymi podziałami.

Co przed nami

Rok 2019 przyniósł osiągnięcia nie tylko w onkologii. Ruszyła cyfryzacja w ochronie zdrowia, o której pisze w dalszej części GŁOSU Andrzej Piwowarski, ułatwiając proces leczenia lekarzom i pacjentom. **Płace pielęgniarzek**

zostały zagwarantowane na poziomie średniej krajowej, a ich kompetencje poszerzone.

W onkologii osiągnęliśmy standard europejski w leczeniu raka piersi, **teraz czas na raka płuca – największego zabójcę, który powinien być priorytetem na 2020 r.** Zwiększyła się liczba innowacyjnych terapii, ale ciągle czekamy na rozwiązanie, które zapewni ich finansowanie na stałym zagwarantowanym poziomie, jaki proponowany jest przez projekt Funduszu Nowoczesnej Onkologii.

Używając metafory, można powiedzieć, że rok 2019 był rokiem startu do wielkiego onkologicznego maratonu, który potrwa 10 lat. Czy uda się nam w dobrym czasie dobiec do mety? Czy wszyscy będą zadowoleni z osiągniętego wyniku? To wszystko zależy od tego, jak się przygotowaliśmy do tego biegu, jak rozłożymy siły, jakie otrzymamy wsparcie, na jakie napotkamy przeszkody.

Wiele zależy też od tego czy będziemy uczestnikami tego biegu, czy też stojącymi na boku sceptycznymi widzami, którzy ograniczą się tylko do mierzenia czasu zawodnikom, czy Narodowa Strategia Onkologiczna stanie się ogólnonarodową sprawą, czy projektem niewielkiej grupy zdeterminowanych lekarzy, ekspertów decydentów i pacjentów.



Minister zdrowia prof. Łukasz Szumowski oraz Krystyna Wechmann – prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych podczas VIII Forum Pacjentów Onkologicznych, 21 marca 2019 r.



Podpisanie prezydenckiego projektu ustawy o Narodowej Strategii Onkologicznej – minister zdrowia Łukasz Szumowski, prezydent RP Andrzej Duda, prof. Piotr Czauderna, 8 stycznia 2019 r.

Narodowa Strategia Onkologiczna

Wspólny projekt

Onkologia, obok kardiologii, jest priorytetem rządu w ochronie zdrowia. Dokumentem, będącym podstawą do realizacji zmian w tym obszarze w najbliższych latach jest Narodowa Strategia Onkologiczna, opracowana przez zespół ekspertów pod przewodnictwem prof. dr hab. n. med. Piotra Rutkowskiego. O głównych założeniach, szansach na zmiany w opiece onkologicznej jakie daje Strategia i zagrożeniach w jej realizacji, a także o roli organizacji pacjentów w NSO rozmawiamy z decydentami, onkologami, specjalistami z zakresu zarządzania, a także z pacjentami.



**prof. dr hab. n. med.
Piotr Rutkowski**
przewodniczący Zespołu
ds. Narodowej Strategii
Onkologicznej

Jakie są priorytety Narodowej Strategii Onkologicznej?

Narodowa Strategia Onkologiczna to najważniejszy dokument, który powstał i zaplanuje dla nas, obywateli, ludzi zdrowych i tych, którzy są dotknięci chorobą nowotworową oraz ich rodzin działania na najbliższe 10 lat. Jest to długoterminowy dokument, dotyczący 5 obszarów, które mają największy wpływ na poprawę wyników leczenia chorób nowotworowych, ale też ich zapobiegania.

Przede wszystkim jest to prewencja pierwotna i wtórna, czyli profilaktyka. Profilaktyka to przede wszystkim zmiana naszego stylu życia, walka z uzależnieniami, wprowadzenie szczepień przeciw wirusowi brodawczaka ludzkiego HPV, który jest głównym sprawcą niektórych nowotworów, takich jak rak szyjki macicy oraz niektórych nowotworów głowy i szyi. Mamy szansę pozbyć się tych nowotworów, jeśli się zaszczepimy. Szczepionka przeciw HPV będzie refundowana od 2021 roku dla dziewcząt, a od 2026 roku dla chłopów.

Następnym obszarem są działania w profilaktyce wtórnej. Chcemy wyrównać nierówności między różnymi obszarami m.in. poprzez zakup dla wszystkich placówek prowadzących screening nowoczesnych mammografów cyfrowych. Chcemy też spowodować większą zgłaszalność na badania przesiewowe. Zaangażujemy nie tylko onkologów, ponieważ byłoby to niewystarczające. W profilaktyce onkologicznej musi też wzrosnąć rola lekarza rodzinnego oraz lekarza medycyny pracy.

Następna rzecz to poprawa sytuacji kadrowej, mamy za mało lekarzy, pielęgniarek, ale też za mało personelu czy lekarzy specjalności okołoonkologicznej, np. radiologów, patomorfologów. Nie tylko onkolodzy są w stanie prowadzić opiekę

onkologiczną, która ma przecież charakter wielodyscyplinarnej. Chcemy też wprowadzić nowy zawód – koordynatora opieki onkologicznej, ponieważ lekarz czy pielęgniarka nie są w stanie koordynować takiej opieki, potrzebna jest dodatkowa osoba, która zadba o pacjenta.

W obszarze rozwoju nauki i wprowadzaniu innowacji, dla każdego z nas jest bardzo ważna deklaracja Ministerstwa Zdrowia, że do 2030 r. minimum 90% terapii refundowanych w Unii Europejskiej, będzie też refundowanych w Polsce.

Najtrudniejsze działania dotyczą zmian organizacyjnych, czyli poprawy organizacji pracy w zakresie onkologii, myślę tu przede wszystkim o Krajowej Sieci Onkologicznej, która będzie wprowadzona – mam nadzieję – do końca przyszłego roku. Będzie ona gromadzić i analizować dane na temat leczenia chorób nowotworowych w Polsce, tak aby te dane były ogólnie dostępne.

W związku z tym, kolejnym ruchem będzie stworzenie Narodowego Portalu Onkologicznego, gdzie każdy będzie mógł się dowiedzieć, jakie są wytyczne diagnostyki i leczenia danych nowotworów wraz z informacją, gdzie zgłosić się na badania profilaktyczne oraz gdzie leczony jest dany typ nowotworu, bliżej naszego miejsca zamieszkania, ale także jak się go tam leczy. Są to bardzo ważne informacje.

Dla rodziny i pacjenta ważna jest również opieka okołoterapeutyczna, czyli dostęp do rehabilitacji, psychoonkologa, aby chory mógł powrócić w pełni do zdrowia, ale także żeby



Liderki Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”,
Akademia Dobrych Praktyk, Sieraków 2019 r.

miał ubezpieczenie na życie. Dlatego też zostanie powołany doradca społeczny, który odpowie pacjentowi na pytania dotyczące przysługujących mu świadczeń społecznych i jak wrócić do pracy.

Podsumowując: Narodowa Strategia Onkologiczna jest bardzo szerokim dokumentem, dotykającym wielu aspektów, wymagającym zaangażowania różnych Ministerstw, nie tylko Ministerstwa Zdrowia. Mam nadzieję, że uda się zrealizować 99 zadań, które są tam zawarte.

Jakie jest miejsce organizacji pacjentów w Narodowej Strategii Onkologicznej?

Miejsce pacjentów w Narodowej Strategii Onkologicznej jest bardzo szerokie, po pierwsze na etapie tworzenia – to jest udziału przedstawicieli organizacji pacjentów w Zespole ds. Narodowej Strategii Onkologicznej oraz Krajowej Rady ds. Onkologii – po drugie do dokumentu wprowadzono wiele postulatów pacjentów. M.in. dotyczą one: certyfikacji placówek, które będą wykonywać badania profilaktyczne, wprowadzenia funkcji doradcy społecznego, działań okołoterapeutycznych, czy szeroko rozumianej rehabilitacji – medycznej, psychicznej i społecznej, a także finansowania profilaktyki pierwotnej z akcyzy na papierosy. Pacjenci będą mogli włączyć się czynnie w realizację tych działań. Organizacje NGO będą mogły zaangażować się w działania edukacyjne czy akcje dotyczące świadomości społecznej w zakresie profilaktyki pierwotnej i wtórnej. Tego nie dokona samo Ministerstwo Zdrowia czy Narodowy Instytut Onkologii.



Sławomir Gadomski
podsekretarz stanu
Ministerstwa Zdrowia,
m.in. inicjuje, koordynuje
i nadzoruje wykonywanie
zadań przez Departament
Analiz i Strategii oraz
Departament Budżetu
i Finansów

Prof. Adam Maciejczyk powiedział, że Narodową Strategię Onkologiczną można zamknąć w czterech słowach: kompleksowość, koordynacja, kadry i – używając kolokwialnego określenia – „kasa”. Jakby się Pan odniósł do tych określeń i co się za nimi kryje?

Kompleksowość – to pierwsze „k” – jest dla mnie najważniejsza, najważniejsza dla pacjentów, ale także dla Ministerstwa, najważniejsza z punktu widzenia szeroko rozumianej onkologii. Onkologia to bowiem, nie tylko system leczenia, terapie, nowe akceleratorzy, inwestycje, ale cała otoczka związana z edukacją, z tłumaczeniem społeczeństwu, pacjentom – ale również Polakom, jeszcze nie chorym – jak ważna jest zdrowa dieta, styl życia, aktywność fizyczna, jak ważne jest regularne zgłaszanie się na badania profilaktyczne. Po co? Przede wszystkim dlatego, że jeżeli mamy już mieć chorobę

nowotworową w przyszłości, to żeby wykryć ją jak najwcześniej, żeby zapewnić lekarzom, jak największe możliwości terapeutyczne. Im ten nowotwór wykryty wcześniej, tym tak właśnie jest.

Dlaczego przede wszystkim kompleksowość? Ponieważ mówimy nie tylko o zadaniach skierowanych do pacjenta, chociaż większość z nich tak wygląda, ale również o zadaniach skierowanych do kadry medycznej. Mówimy o zadaniach, w których chcemy walczyć o kadry w onkologii, o jak najlepiej wykształcone, jak najszerze, mające pełen wachlarz możliwości diagnostycznych, terapeutycznych i gdzie ta jakość będzie przez duże „J”.

Żyjemy w takich czasach, że to wszystko kosztuje. Sama Strategia niesie istotne zmiany, istotnie większe niż niosły dotychczasowe strategie w onkologii, np. Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych. Ta „kasa” – jak już zaczęliśmy tak kolokwialnie mówić – to w czasie trwania Strategii, czyli w ciągu 10 lat, 5 mld zł, które będzie dedykowanych tylko na ten cel. I mówimy tutaj o środkach, które wynikają bezpośrednio z zadań Strategii. Mamy też zadania zdefiniowane, które mają inne źródła finansowania: inwestycje unijne, działania Agencji Badań Medycznych czy Narodowego Funduszu Zdrowia. To kolejny istotny strumień środków pieniężnych, które będą kierowane do onkologii w najbliższym czasie.

Panie Ministrze, nazwa projektu to Narodowa Strategia Onkologiczna. Co zrobić, aby Polacy mieli większą wiedzę na jej temat, stworzyli pozytywne lobby, które wspierałoby przeprowadzenie tego projektu?

Myślę, że jest to duże zadanie dla nas wszystkich, którzy nad tą strategią pracowali, dla nas jako Ministerstwa Zdrowia, podległych nam jednostek, ale też ekspertów, którzy włączyli się w ten proces, świadczeniodawców, pacjentów i organizacji pacjentów, które muszą być liderem komunikacji w tym zakresie. Musimy tłumaczyć, że sama Narodowa Strategia Onkologiczna niesie ileś działań, ale my się w nią, jako obywatele, musimy włączyć, zrozumieć pewne oczekiwania co do zdrowego stylu życia. Polacy już dzisiaj powinni wiedzieć, że nawet zdrowa dieta może zagwarantować, że nie zachorujemy na nowotwór. Ważna jest także aktywność fizyczna. Może to, że zgłoszę się na badanie – nawet jeżeli jestem „skazany na nowotwór” – sprawi, że zostanie on wykryty na tyle wcześnie, że ta choroba stanie się przewlekła, że będę żył z nią 10, 20 lat. Wtedy rak nie będzie kojarzył się od razu z tym, z czym kojarzy się niestety dla większości Polaków nowotwór, czyli z chorobą śmiertelną. Edukacja na poziomie najprostszym, ponieważ mówi o takich najprostszych, fundamentalnych rzeczach, jest rzeczywiście krytycznie ważna.

Czy przy tworzeniu Narodowej Strategii Onkologicznej otrzymaliście wsparcie organizacji pacjentów i w jakim zakresie było ono pomocne? Czego oczekujecie od organizacji pacjentów w przyszłym roku przy realizacji zadań?

Od początku, kiedy pracujemy w tej ekipie, w szczególności w tej, którą ja znam, czyli w ekipie prof. Szumowskiego, głos

pacjentów bardzo się dla nas liczy, dlatego że jest to wpisane w nasze DNA funkcjonowania, my działamy dla pacjenta, dla nikogo innego. Ten głos pacjentów jest widoczny, do pracy w zespole zaprosiliśmy Państwa, i Państwo to zaproszenie przyjęli, co nas bardzo cieszy. Aktywnie się włączyli jako Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych.

Przy Krajowej Radzie ds. Onkologii, stanowiącej najważniejsze ciało doradcze ministra zdrowia w zakresie onkologii, również obecni są przedstawiciele organizacji pacjentów. W większość projektów związanych z onkologią, ale nie tylko, rzeczywiście zapraszamy Państwa do konsultacji. Dlaczego? Czasem widzicie to, czego my nie widzimy. Dostrzegacie pacjenta końcowego, którego pewnie nam z punktu widzenia statystyk, analiz, finansów na wysokim poziomie trudno zauważyć. Są to dla nas bezcenne doświadczenia. W samej Strategii jest wiele działań, które zaprojektowali przedstawiciele organizacji pacjentów. My być może nie zwrócilibyśmy uwagi na pewne potrzeby. Dużo się ostatnio mówi np. o rehabilitacji w onkologii, o psychoonkologii, o wsparciu psychoonkologa na etapie procesu terapeutycznego i po nim. Nam jest trudniej to uchwycić jako pracownikom Ministerstwa, ale też ekspertom, lekarzom onkologom, którzy mogą być świetni w swoim fachu, ale też mogą nie dostrzegać tych potrzeb. Na dowód tego, jak bardzo staramy się nie tylko angażować pacjentów, ale również realizować ich oczekiwania, w Strategii powstał katalog działań dotyczących świadczeń towarzyszących, opieki społecznej, doradcy społecznego, portali, które mają zapewnić wiedzę pacjentom.

A na przyszłość? Przed nami trudne zadanie – realizacja Strategii. Realizacja nie tylko przez ministra zdrowia, ale przez nas wszystkich – ministrów, jednostki, organizacje pacjentów i samych pacjentów. Nie tylko zachęcam, ale mam nadzieję na bardzo aktywny udział pacjentów w realizacji zadań Strategii, ponieważ bez was się to nie uda. Tylko dzięki Waszej wnikliwej obserwacji, dzieleniu się doświadczeniem i bieżącą oceną katalogu działań rzeczywiście będziemy w stanie wypełnić założenia Strategii do końca.



Maciej Miłkowski

podsekretarz stanu
Ministerstwa Zdrowia, inicjuje,
koordynuje i nadzoruje
wykonywanie zadań przez
Departament Polityki Lekowej
i Farmacji oraz nadzoruje
działalność Narodowego
Instytutu Leków w Warszawie

Panie Ministrze, kierowany przez Pana Departament Polityki Lekowej i Farmacji spotyka się z największymi oczekiwaniami ze strony pacjenta. Czy postawione przed Wami zadanie osiągnięcia w 2030 r. dostępu do innowacyjnych terapii lekowych na poziomie aż 90% wydaje się Panu realne? Jakiego działania należy w tym zakresie podjąć i co wydaje się Panu najtrudniejsze w tym zakresie?



Krystyna Wechmann – prezes PKPO, Piotr Fonrobert – wiceprezes PKPO, prof. Piotr Rutkowski – przewodniczący zespołu ds. opracowania Narodowej Strategii Onkologicznej, Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO, Akademia Dobrych Praktyk, Sieraków 2019

Celem kierowanego przeze mnie departamentu jest jak najlepsze negocjowanie z producentami cen leków, w tym także tych innowacyjnych. Codziennie rozmawiamy z kilkoma przedstawicielami koncernów farmaceutycznych, po to aby polscy pacjenci mieli dostęp do szerokiego wachlarza terapii lekowych. Staramy się tworzyć nowe programy lekowe dostosowane do potrzeb pacjentów. Tak np. było w przypadku leku na rdzeniowy zanik mięśni (SMA) czy też nowe opcje terapeutyczne dla pacjentów onkologicznych.

Dążymy do osiągnięcia celów, zwiększenia efektów refundacji bardzo małymi krokami rozmawiając z producentami leków, które mają najbardziej istotne wskazania i najlepsze efekty oraz jednocześnie są akceptowalne cenowo. Bardzo ważne jest podejście firmy, która chce ewentualnie sprzedać konkretny produkt i chce pokazać, że jest w Polsce istotnie obecna.

Systematyczne zwiększanie dostępu do nowoczesnych i bezpiecznych technologii lekowych, pozwalających na leczenie zgodnie z najlepszymi standardami medycznymi, jest priorytetem ministra zdrowia. Jednakże w postępowaniu o objęcie refundacją leku istotne znaczenie ma również podejście firmy farmaceutycznej do negocjacji cenowych i skłonność do dostosowania kosztów terapii do warunków finansowych polskiego systemu opieki zdrowotnej.

Wszystkie linie leczenia, które są dostępne, są zgodne z wytycznymi europejskimi czy amerykańskimi. W związku z tym, nadążamy w wielu zakresach za podstawowymi lekami.

Czy nie uważa Pan, że dostępne tylko w Polsce programy lekowe niestety wykluczają pewne grupy pacjentów, są ograniczone do grup chorych z bardzo określonymi wskazaniami? Czy nie powinniśmy powołać przekształcać standardy leczenia zgodnie z zaleceniami europejskich towarzystw onkologicznych?

Zalecenia Europejskich Towarzystw Onkologicznych brane są pod uwagę przy tworzeniu programów lekowych oraz przy wprowadzaniu nowych leków na listy refundacyjne. Staramy

się, aby dostępne w Polsce terapie spełniały europejskiej standardy.

W Polsce obecnie jest tak, że dany produkt dedykowany jest kilku chorobom. Doskonale widoczne jest to w onkologii i immunoterapii, która stosowana jest przy leczeniu różnych nowotworów. Niestety bywa i tak, że proces refundacyjny przy kilku wskazaniach nie zawsze kończy się w tym samym czasie, dlatego wprowadzanie produktu przy kolejnych terapiach może zostać podzielone na etapy. Przykładem jest niwolumab, który obecnie dostępny jest w 5 programach lekowych, a w przygotowaniu już są kolejne wskazania przedoperacyjne i pooperacyjne.

Oczywiście wiadomym jest, że wraz z rozwojem farmacji, dostępne są nowe programy lekowe. Dokładamy wszelkich starań, aby rozmawiać z firmami, które takie leki dostarczają, aby znalazły się one na listach refundacyjnych. Mamy świadomość, że wprowadzanie kolejnych leków do programów lekowych to zwiększanie konkurencyjności, co pozytywnie wpływa na ich cenę.

Jak Pan ocenia współpracę z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych i innymi organizacjami pacjentów?

Ten rok był wyjątkowy, co przede wszystkim pokazują efekty naszej współpracy. Życzylbym sobie by współpraca z innymi środowiskami pacjentów układa się tak dobrze, jak z Państwa przedstawicielami.

Widzę, że niektóre grupy pacjentów nie mają swoich przedstawicieli, co jest dużym problemem. Pomimo tego, że Ci pacjenci mnie nie odwiedzają, staram się wszystkich traktować równo. Rozmawiam nie tylko z przedstawicielami pacjentów, ale też z krajowymi konsultantami, ekspertami, towarzystwami naukowymi. W związku z tym, mam świadomość jakie potrzeby mają wszystkie grupy pacjentów.

Czego powinniśmy sobie życzyć wspólnie na rok 2020?

Myszę, że dalszej dobrej współpracy. Co roku w przyszłość patrzę z perspektywy możliwości spełnienia wszystkich założonych sobie celów. Wiem, że tylko dzięki ciężkiej pracy i uporowi można osiągnąć zamierzone efekty. Mam nadzieję, że ta praca oraz wszystkie te wysiłki będą odczuwalne dla pacjentów.



Minister Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta

Czy z perspektywy Rzecznika Praw Pacjenta projekt NSO odpowiada na potrzeby pacjentów?

Narodowa Strategia Onkologiczna w sposób kompleksowy odpowiada na wszystkie zapotrzebowania, zwłaszcza jeżeli chodzi o jakość i bezpieczeństwo leczenia pacjenta. Cele, które zostały założone w Strategii, jeżeli zostaną zrealizowane, faktycznie odpowiadają na potrzeby pacjentów, czyli równy dostęp, koordynacja leczenia, wdrożenie rehabilitacji i pomocy psychoonkologicznej, kwestie związane z poziomem refundacji leków, zwłaszcza nowych częstotek. Jeżeli Strategia będzie zrealizowana, to w sposób rewolucyjny zmieni system leczenia, jeżeli chodzi o choroby nowotworowe.

Czy problemy niezauważanej dotąd przez system grupy pacjentów małych przewlekłych chorych onkologicznie zostały uwzględnione w Narodowej Strategii Onkologicznej?

Od wielu lat postulują o to organizacje pacjentów oraz ja również. Strategia odpowiada na potrzeby osób małych przewlekłych chorych onkologicznie, bowiem wskazuje, że do 2024 r. zostaną opracowane wytyczne, diagnostyczno-terapeutyczne, jeżeli chodzi o przejście pacjenta małego z leczenia pediatrycznego do leczenia osób dorosłych. Uwagi, jakie będziemy kierować dotyczyć będą maksymalnego skrócenia czasu wprowadzenia tych wytycznych.



dr n. ekonomicznych
Małgorzata Gałązka-Sobotka
Uczelnia Łazarskiego

Czy dokument, będący podstawą stworzenia Funduszu Nowoczesnej Onkologii powinny być częścią Narodowej Strategii Onkologicznej? Proszę nam przybliżyć ideę tego dokumentu i wskazać, skąd można pozyskać sumę 1 mld złotych na jego realizację?

Narodowa Strategia Onkologiczna jest dokumentem bardzo wszechstronnym, obejmującym swoimi celami, działaniami, ale też miernikami bardzo wiele istotnych wyzwań, przed którymi stoi polska onkologia. Dedykuje bardzo wiele potrzeb wyrażanych przez polskich pacjentów onkologicznych.

Bardzo istotnym warunkiem osiągnięcia powodzenia w leczeniu onkologicznym jest na pewno dostęp do nowoczesnych technologii. To, jakie mechanizmy stworzyć, aby system ochrony zdrowia był w stanie zabezpieczyć dostęp do nowoczesnych technologii, jest pytaniem, które stawiamy sobie my, jako Polacy, ale również uczestnicy systemu ochrony zdrowia w Europie i na świecie.

Wszyscy są dotknięci zjawiskiem niespotykanym do tej pory, mianowicie postępu technologicznego w medycynie, który daje ogrom wielu rozwiązań, wprowadzania nowych cząsteczek, technologii. Za nimi idzie obietnica spektakularnych wyników i efektów leczenia, na które liczy każdy chory i prowadzący leczenie. Zatem stawia się pytanie, czy państwo polskie z jego zasobnością i budżetem na ochronę zdrowia, stać będzie na zabezpieczenie tego w najbliższej perspektywie.

W Narodowej Strategii Onkologicznej zostało zapisane, że do 2030 r., Polska będzie dysponowała mniej więcej w 90% takimi technologiami, które są dostępne w Europie. To bardzo ambitny cel, za którym muszą iść konkretne środki finansowe, ponieważ obecnie dostępne mogą być niewystarczające. Wzorem innych państw zaczęliśmy się zastanawiać, czy nie powołać do życia dedykowanego funduszu innowacyjnych technologii dla onkologii, docelowo może dla całego systemu ochrony zdrowia. Byłby on zbudowany na mechanizmach, które po pierwsze, gwarantują, że wczesny dostęp do innowacyjnych technologii dedykowany będzie naprawdę najbardziej skutecznym technologiom. Tym samym zbudowany zostanie mechanizm oceny tych technologii.

Polscy onkolodzy, czyli Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej, eksperci i klinicyści z ogromnym doświadczeniem i ogromnym autorytetem w kraju i zagranicą, już kilka lat temu opracowali algorytm oceny tych technologii pod kątem wartości dodanej, które one wnoszą. Tworząc taki algorytm, minister zdrowia, mógłby mieć narzędzie do tego, aby do wczesnego finansowania dopuścić technologie najbardziej obiecujące, ale być może to nie byłoby wystarczające narzędzie.

Warto byłoby, aby ten fundusz był opatrzony rejestrem, na mocy którego po 2 czy 3 latach dokonywałoby się bardzo rzetelnej i rzeczywistej oceny wartości dodanej do tych technologii. Tym samym można powiedzieć, że minister zdobyłby wiedzę, która służy potem do posiadania odpow-

wiedniej siły negocjacyjnej w refundacji powszechnej, docelowej.

Te negocjacje z podmiotem odpowiedzialnym wyglądałyby zupełnie inaczej, bardziej partnersko. Myślę, że jest to na pewno jedna z dróg do partnerskiej relacji między dostawcą technologii a płatnikiem, regulatorem kwalifikującym technologię do finansowania.

Ważne jest zabezpieczenie dodatkowych środków, tutaj dotykamy najtrudniejszego zadania. Wcześniej wymienione wydają się mieć swoje odpowiedniki zagranicą, zaś najtrudniejszym jest finansowanie. Nasze badania pokazały, że gdybyśmy tylko dla 12 najczęściej występujących nowotworów litych i hematologicznych dopuścili nowe technologie, potrzebowałibyśmy 1 mld rocznie.

Musimy zacząć mówić o dodatkowych środkach dofinansowania, być może z dochodów z podwyższonej akcyzy na alkohol czy papierosy lub podatku cukrowego od produktów wysokosłodzonych, szkodliwych dla naszego zdrowia, mogłyby być one źródłem zasilenia takiego funduszu. O takich koncepcjach rozmawia się w wielu krajach. Takie wydzielone fundusze na finansowanie innowacyjnych terapii we wczesnym dostępie wypracowano już w wielu krajach i są to rozwiązania dojrzałe. W Wielkiej Brytanii, właśnie dokonano pewnych korekt, które pozwolą na utrzymanie limitu finansowego dla tego budżetu. Temat jest wart dyskusji, ponieważ chcemy sięgać po innowacje, nowoczesne technologie, ale powinniśmy mieć też przekonanie, że to co kupujemy, jest wartościowe dla pacjenta.

Dzisiaj mówi się dużo o modelu opieki zdrowotnej, który jest nakierowany na wartość. Czy Narodowa Strategia Onkologiczna zawiera cechy tego modelu?

Istotnie, w Narodowej Strategii Onkologicznej widzimy wiele elementów, które mają w sobie zbieżność z założeniami koncepcji *Value-Based Healthcare*, która ogniskuje działania podejmowane w systemie ochrony zdrowia na pacjenta – na wyniki leczenia i jego doświadczenia oraz na efektywność kosztową.

Samo postawienie dużego nacisku na profilaktykę i edukację zdrowotną wskazuje na zrozumienie społeczeństwa, że przy maksymalizacji wyników zdrowotnych w obszarze onkologii, najistotniejsza jest profilaktyka i przeciwdziałanie nowotworom, oczywiście wszędzie tam, gdzie mamy takie narzędzia i możliwości. Nie każdy nowotwór ma uzasadnienie w stylu życia i jest jego konsekwencją, np. nowotworom hematologicznym nie można zapobiec. Nie ma udowodnionej w badaniach czy literaturze relacji między czynnikami a zachorowaniami na nie.

Zbieżność Narodowej Strategii Onkologicznej z koncepcją *Value-Based Healthcare* przejawia się w nakierowaniu na doświadczenie pacjenta oraz jego opinię na temat korzystania z systemu ochrony zdrowia i świadczeń zdrowotnych, która wyrażona jest w deklaracji pomiaru jakości leczenia pomiędzy ośrodkami i publikowania wiedzy na temat jakości leczenia dostępnej dla pacjentów.



Debata o projekcie Narodowej Strategii Onkologicznej. Od lewej: red. Aleksandra Rudnicka, dr Dariusz Godlewski, dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, minister Sławomir Gadomski

Narodowa Strategia Onkologiczna stawia na koordynację, współpracę między ośrodkami, mówi też o konieczności koncentracji usług wysoko specjalistycznych, o wysokiej kompetencji w leczeniu danego nowotworu. Model *Value-Based Healthcare* podkreśla w bardzo wielu miejscach, że wynik leczenia jest funkcją doświadczenia danego ośrodka i zespołu terapeutycznego. Dzisiejszy model opieki onkologicznej, budowany przez lata, oparty jest na fragmentaryzacji i rozproszeniu. Tylko w pakiecie onkologicznym jest 2,5 tys. świadczeniodawców, którzy obsługują wąskie, wysublimowane elementy procesu terapeutycznego, nie gwarantując pacjentowi kompleksowego, skoordynowanego leczenia. Z tego powodu nie ma gwarancji dobrych wyników leczenia.

Zatem Strategia w swych zapisach wpisuje się absolutnie w koncepcję *Value-Based Healthcare*, mówi o miernikach, a co ważne, same cele i zadania zostały opatrzone miernikami i wartością wskaźnika, który chcemy osiągnąć w bardzo jednoznacznie określonym czasie. Aby ten sukces, który mają na myśli twórcy dokumentu, był osiągnięty, konieczne jest zabezpieczenie pewnych środków i precyzyjne mierzenie efektywności alokowanych środków w opiekę onkologiczną. Wierzę, że mechanizmy zaszyte w tym dokumencie, wskazujące na potrzebę stworzenia rejestrów i precyzyjną ewidencję kolejnych interwencji podejmowanych w onkologii, będą przybliżyły nas do wzrostu efektywności nakładów na opiekę onkologiczną w naszym kraju.



dr n. med. Dariusz Godlewski
Ośrodek Profilaktyki
i Epidemiologii Nowotworów
OPEN w Poznaniu

Panie doktorze, Pana specjalność to zdrowie publiczne, profilaktyka i onkologia, które w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej zajmują bardzo ważne miejsce. Czy Pana zdaniem, cele zakreślone w tych obszarach w NSO są realne do osiągnięcia w przewidzianych terminach i budżecie?

Wszystko jest realne do osiągnięcia, jeśli poza celami, określi się sposób dojścia do ich realizacji. Cele, które zostały przedstawione, są bardzo ambitne. Natomiast, myślę że w przypadku rozwiązywania każdego problemu, diabeł tkwi w szczegółach. Są to problemy, które będą wymagały szeregu zmian organizacyjnych, zmiany podejścia oraz nawyków istniejących w systemie opieki zdrowotnej, które wymagają pewnej dyscypliny ze strony świadczeniodawców oraz konkretnych środków. Jeśli wszystko zostanie

spełnione, są szanse na powodzenie. Myślę też, że to, co jest niezbędne do powodzenia Strategii, to jej ewaluacja permanentna, czyli od samego początku, od pierwszego dnia program powinien być monitorowany, aby stwierdzić czy to, co jest wykonywane w ramach jej realizacji, jest zbliżone z jej oczekiwaniami. Jeśli tak się nie będzie, to trzeba dowiedzieć się, dlaczego tak się dzieje, i co można skorygować w założeniach.

Co Pana zdaniem pominięto w Narodowej Strategii Onkologicznej w zakresie zdrowia publicznego i profilaktyki, co powinno się jeszcze znaleźć w projekcie?

Mojemu sercu są bliskie programy profilaktyczne, ponieważ jestem głęboko przekonany o ich skuteczności w sytuacji ich prawidłowego prowadzenia. Narodowa Strategia Onkologiczna ma być czymś innym od Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, niemniej jednak wydaje mi się, że kilkanaście lat funkcjonowania Narodowego Programu powinno być doskonałym materiałem, aby zobaczyć, co nie zostało zrealizowane i dlaczego. Ten Program za chwilę się zakończy, a nigdy nie zrobiono jego audytu. Wydano na jego realizację mnóstwo publicznych środków, nie zrealizowano celów, które były zakładane. Natomiast nikt nie pokusił się sprawdzić z jakiego powodu założenia bardzo potrzebne, chociażby programy profilaktyczne, nie zostały zrealizowane w taki sposób, w jaki powinny. Chodzi o to, abyśmy nie popełniali tych samych błędów.

Współcześnie w profilaktyce i diagnostyce chorób onkologicznych ogromną rolę odgrywa genetyka. Czy w programach profilaktycznych nie powinna być szerzej uwzględniona, np. w kierunku BRCA1 czy BRCA2?

Na pewno tak, bo genetyka jest jedną z najbardziej dynamicznie rozwijających się dziedzin profilaktyki. Musimy mieć świadomość, że każdy dzień czy tydzień dostarcza nam nowych informacji na temat zapisanych predyspozycji w materiale genetycznym danego człowieka. W związku z tym, zalecenia i programy, które wiążą się z wykonywaniem badań genetycznych nie powinny być sztywne, ale elastyczne i monitorowane pod kątem nowych informacji o nowych zastosowaniach odkryć naukowych w profilaktyce. Jest to niezwykle istotne, ponieważ możemy mieć do czynienia z osobami zdrowymi, w przypadku których istnieje zdecydowanie większe ryzyko wystąpienia choroby nowotworowej niż w przypadku całej populacji. Nie potrafimy naprawić tych genów, ale możemy tej osobie zaproponować reżim badań profilaktycznych potrzebnych do wykrycia choroby we wczesnym stopniu zaawansowania, kiedy możemy uratować poprzez określone działania, np. tak zwaną mastektomię profilaktyczną, ich życie. Taką wiedzę trzeba praktycznie wykorzystywać.



dr hab. n. med. Adam Maciejczyk
prezes Polskiego Towarzystwa
Onkologicznego

Narodowa Strategia Onkologiczna jest projektem kompletnym, bardzo ambitnym, ale też opartym o realne przesłanki. W związku z tym, ma też w swoim zakresie pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej. Pan jako pierwszy, podjął się sprawdzenia działania tego projektu. Jakie są pierwsze wyniki?

Zadanie poprawy organizacji opieki onkologicznej w Narodowej Sieci Onkologicznej mówi o wprowadzeniu pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. Jest on wprowadzony w dwóch województwach: dolnośląskim i świętokrzyskim od lutego br., czyli mamy już pierwsze doświadczenia i obiecujące wyniki. Przede wszystkim skrócił się czas oczekiwania na pierwszą wizytę u onkologa i wyniki badań diagnostycznych. Generalnie monitorujemy czas, w jakim pacjent otrzymuje wynik badania histopatologicznego czy radiologicznego. Kiedy zaczęliśmy je monitorować, okazało się, że ten czas się skrócił. Dla mnie najważniejsza jest świadomość i posiadanie narzędzi do stałego monitorowania tego czasu. Najważniejsze, żeby trwale poprawić sytuację pacjentów onkologicznych.

Kolejnym ważnym elementem, który ewidentnie pokazał sukces Krajowej Sieci Onkologicznej, jest poprawa komunikacji z pacjentami, zwłaszcza przy wykorzystaniu nowego zawodu, jakim jest koordynator opieki onkologicznej. Koordynator jest osobą doświadczoną w zakresie logistyki procesów. Tak naprawdę prowadzi pacjenta za rękę przez trudny moment wielu badań, które pacjent musi przejść w czasie, podczas którego ustalany jest stopień zaawansowania choroby. Komunikacja między nimi sprzyja na pewno efektywności w czasie realizacji badań, ale też zmniejsza lęk chorego, czuje się on skontaktowany z naszym systemem, a nie porzucony i pozostawiony samemu sobie.

W pilotażu monitorujemy też realizację jakości badań, zbieramy raporty synoptyczne z badań patomorfologicznych. W tym celu wystandaryzowaliśmy procedury i opieramy się w tym na rekomendacjach międzynarodowych. Robimy bardzo intensywne podsumowania, pierwsza konferencja prasowa ma się odbyć w styczniu. Przedstawimy wtedy szczegółowe analizy. Osobiście po cząstkowych analizach jestem pozytywnie zbudowany.

Jakie Pan widzi zagrożenia i jaki jest klucz do sukcesu Narodowej Strategii Onkologicznej?

Zagrożeniem na pewno jest finansowanie, ponieważ do ambitnego planu są potrzebne odpowiednie środki. Potrzeb-

na jest też konsekwencja w działaniu. Cele, które założyliśmy, wymagają współpracy wszystkich środowisk, przede wszystkim ogromnej determinacji ze strony organizacji pacjentów. Wymaga to też współpracy ponad podziałami, aby w tym tempie, w którym sobie narzuciliśmy, nie pogubili się wzajemnie, znaleźli czas na komunikację. Zagrożenia są, ale determinacja również.

Jak Pan ocenia rolę organizacji pacjentów w tworzeniu dokumentu Narodowej Strategii Onkologicznej i jakie widzi Pan miejsce dla nas w dalszej perspektywie?

Nie byłoby tego projektu bez organizacji pacjentów. To naprawdę kluczowa rola, bez uczestniczenia organizacji na każdym etapie i dbałości o transparentność każdego etapu nie będzie sukcesu. Czyli *Nic o was – bez was* i tak naprawdę, jako organizacje pacjentów, musicie stale uczestniczyć w tym procesie, aby rozumieć zmiany i żeby je na odpowiednim poziomie akceptować, zwracać uwagę na kluczowe elementy dla was. W projekcie Krajowej Sieci Onkologicznej ważnymi elementami są wspomniani koordynatorzy i infolinia dla pacjentów, które zgłosili sami pacjenci. My, jako lekarze, nie wiedzieliśmy, że są tak duże potrzeby komunikacyjne i wymagają priorytetu w całym przedsięwzięciu. Najważniejsza jest poprawa sytuacji pacjentów i dlatego musimy słuchać właśnie pacjentów, żeby o tym stale pamiętać. Planowany jest Narodowy Portal Onkologiczny jako następny etap, który będzie formą komunikacji. Uważam, że większy udział pacjentów powinien być też w zakresie monitorowania i wprowadzania nowych technologii, które też są elementem Strategii i wprowadzania Krajowej Sieci Onkologicznej.



Krystyna Wechmann
prezes Polskiej Koalicji
Pacjentów Onkologicznych

Co jest największym zagrożeniem w realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej?

Jestem przekonana, że tak jak każdy nowy pomysł czy inicjatywa, w tym przypadku Narodowa Strategia Onkologiczna, będzie na pewno lekarstwem. Jakim, to czas pokaże. Mamy różne terapie, mniej lub bardziej skuteczne, ale każde nowe działanie będzie krokiem do przodu. Oczywiście życzyłabym sobie, aby to był krok milowy niż drobne zmiany. Jako przedstawicielka Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych muszę powiedzieć, że zawsze patrzę z optymizmem. Nie ukrywam, że działania podjęte w tym roku nas usatysfakcjonowały. Nasze spotkania w Ministerstwie Zdrowia i udział w posiedzeniach Krajowej

Rady ds. Onkologii pozwala nam na patrzenie w przyszłość pozytywnie i z nadzieją, ponieważ jesteśmy wysłuchiwani i nasze wnioski są brane pod uwagę. Nie mówiąc o skuteczności rozmów o refundacjach innowacyjnych leków. Jest to trudna sytuacja, a nam często się to udaje. Uczestnicy debaty o Narodowej Strategii Onkologicznej ocenili, że nawet jeżeli uda się wprowadzić 50–60% założonych celów to i tak będzie dobrze.

Pani marzeniem od lat jest założenie wolontariatu onkologicznego. Czy jest o nim mowa w Strategii?

Bardzo mało, ale myślę, że przez lata nie brano tego pod uwagę – hospicja czy organizacje wolontariatu prowadziły taką działalność, ale to nie ten wolontariat, o którym myślę. Liczę na to, że przyjdzie dobry moment na wypełnienie tej luki. Natomiast wracając do zagrożeń, jakie widzę dla Narodowej Strategii Onkologicznej, to jest nim finansowanie. Na debacie padły dosyć optymistyczne zapewnienia ze strony Ministerstwa, ale podobna sytuacja była przy wdrażaniu innych programów, np. pakietu onkologicznego. Wiem, że bez większych nakładów to może się nie udać, tak jak powinno. Jako organizacje pacjentów będziemy wspierać i myśleć o tym, skąd pozyskać dodatkowe fundusze. Nie jesteśmy chirurgami czy prawnikami, ale doświadczeni własną chorobą widzimy, gdzie są luki w systemie, kiedy na ścieżce pacjenta stajemy się bezradni. Tym doświadczeniem możemy się podzielić, aby osoby, których dotknie rak i będą leczyć się onkologicznie, były w lepszej sytuacji.



Piotr Fonrobert
wiceprezes Polskiej Koalicji
Pacjentów Onkologicznych

Jesteś wiceprezesem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, ale też prezesem Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST zrzeszającego pacjentów z rzadką chorobą przewodu pokarmowego. Czy według Ciebie Narodowa Strategia Onkologiczna zapewni wystarczającą opiekę dla pacjentów z rzadkimi nowotworami onkologicznymi?

Na etapie procedowania Strategii nie możemy mówić, czy może ona zapewnić taką opiekę. Jest to pierwsza Strategia dotycząca leczenia onkologicznego, która jest nie tylko kompleksowa z punktu widzenia Polski, ale przy jej konstruowaniu skorzystano z doświadczeń europejskich i amerykańskich oraz wcześniejszych polskich programów. Uważam, że Strategia ma szansę do kompleksowego podejścia do wszystkich chorób nowotworowych, w tym do chorób rzadkich.



Prezes PTO dr hab. n. med. Adam Maciejczyk i prezes PKPO Krystyna Wechmann, Akademia Dobrych Praktyk, Sieraków 2019

Obecnie, na przykład idąc do lekarza z czkawką nie podejrzewamy, że jest to jeden z objawów raka trzustki. Nie jest to choroba rzadka, dlatego lekarz powinien podejść do tego w sposób kompleksowy. Ale leczenie w naszym kraju prowadzone jest od bardziej ogólnego do szczegółowego, czyli na początku próbuje się leczyć objawowo. Dopiero po dłuższym czasie otrzymujemy prawidłową diagnozę, lecz może być za późno na prawidłowe leczenie. Wydaje się, że Narodowa Strategia Onkologiczna zmieni naszą mentalność i podejście do chorób onkologicznych, dotyczy to również lekarzy.

Czy ośrodki narządowe typu *Breast Cancer Unit* będą miały odniesienie do chorób rzadkich, takich jak GIST?

Wydaje mi się, że trudno tworzyć Unity dla chorób rzadkich, gdzie pacjentów nie ma dużo. Natomiast wiedza o poszczególnych nowotworach ułatwiłaby w znakomity sposób nasze leczenie. Narodowa Strategia Onkologiczna mówi, że już szkoła podstawowa będzie zawierała elementy do przekazywania wiedzy i przyswajania jej przez dzieci. Powinno to w ich życiu zaprocentować. Miejmy nadzieję, że dzięki Narodowej Strategii Onkologicznej ścieżka chorego od impulsu organizmu do diagnozy będzie krótsza.



Jan Salamonik
wiceprezes Polskiej Koalicji
Pacjentów Onkologicznych

Jesteś wiceprezesem PKPO, ale Twoja główna praca na rzecz pacjentów z chorobami nowotworowymi to wsparcie w ramach programu Pacjent Wykluczony. Udzielasz informacji głównie pacjentom z małych miejscowości, gdzie dostęp do informacji i leczenia jest trudny. Czy Twoim

zdaniami Narodowa Strategia Onkologiczna zmieni dostęp tych pacjentów do opieki onkologicznej, czy nastąpi wyrównanie możliwości dostępu do wiedzy i informacji o leczeniu?

Jeśli nawet w 50% założenia Narodowej Strategii Onkologicznej sprawdzą się, to będzie to ogromna rewolucja. Zaczynając program Pacjent Wykluczony 6 lat temu, miałem bardzo dużo prośb o interwencję z małych miejscowości, nieraz od pacjentów w sytuacji leczenia paliatywnego, kiedy szpital wypisywał chorego do domu nie wskazując żadnej opieki hospicyjnej. W tej chwili sytuacja zmieniła się. Organizacje pacjentów, które działają w terenie, dały asumpt do tego, że chorzy i ich bliscy w trudnej sytuacji choroby nowotworowej, wiedzą, o co mają się upomnieć, albo przynajmniej wiedzą do kogo zwrócić się po pomoc. To jest bardzo istotne. Dane statystyczne mówią, że 30% ankietowanych osób uważa, że jeżeli ktoś zachoruje na chorobę nowotworową, to jest ona niewyleczalna, zaś 9% zdiagnozowanych pacjentów nie podejmuje leczenia. Problem w małych miejscowościach jest taki, że nie ma tam oddziałów onkologicznych. Czasami przyjeżdża na konsultacje onkolog dwa razy w tygodniu. Poza tym nie ma możliwości dodatkowej konsultacji. Duża część pacjentów i osób ich wspierających ma tę świadomość i wiedzę, że dzięki organizacjom, istnieje możliwość uzyskania informacji i zwrócenie się o pomoc przez telefon czy drogą mailową. Uważam, że jest to bardzo pozytywny trend. Narodowa Strategia Onkologiczna jest o tyle silniejsza niż poprzednie programy, że nie opiera się tylko na Ministerstwie Zdrowia, ale włączone w działania są również Ministerstwo Finansów, Edukacji i inne instytucje. Jeżeli wszyscy się połączymy, bez względu na poglądy polityczne, zrobimy coś dobrego dla wspólnego zdrowia, które mamy jedno i zadbamy o nasze dłuższe życie.

Czego życzysz pacjentom onkologicznym na przyszły rok?

Przede wszystkim nadziei, pomyślnego wprowadzenia Narodowej Strategii Onkologicznej, również z zaangażowaniem lekarzy, polityków, aby ich poglądy nie były przeszkodą dla tworzenia wspólnego i potrzebnego programu dla pacjentów onkologicznych.



Dr Dariusz Godlewski i dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, debata o NSO podczas Akademii Dobrych Praktyk w Sierakowie, 2019 r.

**Elżbieta Murias**

Stowarzyszenie UNICORN

Stowarzyszenie Unicorn działa przeszło 20 lat w określonym obszarze – wsparcia psychoonkologicznego pacjenta z chorobą nowotworową. W tym zakresie posiadacie duże doświadczenie. Czy mogłabyś powiedzieć, jak wygląda takie wsparcie i czego w nim brakuje?

Psychoonkolodzy pracują w szpitalach, ale jest ich zbyt mało. Pacjenci często nie wiedzą, że mogą z takiej pomocy skorzystać. Lekarze nie przekazują takiej informacji. Psychoonkolodzy nie są włączeni w proces leczenia. Czasami pacjenci dowiadują się dopiero od nas, od Stowarzyszenia, że na ich oddziale powinien pracować taki specjalista. Każdy pacjent słyszący diagnozę powinien mieć możliwość porozmawiania z psychologiem i ustalenia odpowiedniej strategii działań, aby proces leczenia przebiegał lepiej i efektywniej. Wsparciem psychologicznym otaczani są często sami pacjenci, a nierzadko się zdarza, że takiej opieki wymaga cała rodzina chorego.

Czy wsparcie psychoonkologiczne powinno opierać się na określonych standardach, np. określonej liczbie pacjentów pod opieką psychologa? Czy Narodowa Strategia Onkologiczna wystarczająco ten problem uwzględnia i chce zmienić sytuację w tym zakresie?

W Narodowej Strategii Onkologicznej znalazły się zapisy, które mówią o zapewnieniu pacjentowi wysokiej jakości procedur, jeśli chodzi o badania i terapie, ale również o rozwoju psychoonkologii. Cieszymy się, że ten element w dużej mierze został doceniony, ponieważ przez wiele lat był zapomniany. Naszym zdaniem ważne jest holistyczne podejście do pacjenta, zapewnienie wsparcia na każdym etapie leczenia. Według Narodowej Strategii Onkologicznej, pacjent zostanie objęty opieką psychologa w trakcie leczenia, ale również po jego zakończeniu, kiedy pojawiają się inne problemy psychologiczne. Trudno określić, jaka liczba pacjentów ma przypadać na jednego psychologa, ponieważ potrzeby są bardzo różne. Dobrze by było, aby ilość psychologów była dostosowana do potrzeb pacjentów, ale też do specyfiki oddziału. Pacjenci powinni mieć możliwość korzystania z takiego wsparcia także w innych miejscach – organizacjach pozarządowych, ponieważ specyfika pracy z pacjentem na oddziale a poza nim, jest zupełnie inna. Dostęp do psychologa dla pacjentów i ich bliskich musi być standardem nie tylko podczas leczenia na oddziale, ale również po jego zakończeniu.

Nigdy nie można tracić nadziei



Jan Salamonik, wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych oraz wiceprezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową. Koordynator programu Pacjent Wykluczony, w ramach którego wspiera pacjentów z rakiem i ich bliskich. Wykonuje tę pracę z ogromnym zaangażowaniem, poświęceniem własnego czasu i z wielkim profesjonalizmem. Udziela informacji głównie pacjentom z małych miejscowości, gdzie pacjenci nie wiedzą, do jakiego specjalisty się zgłosić i gdzie zwrócić się o pomoc.

Mogę powiedzieć, że jestem pacjentem, który jest przykładem sukcesu rozwoju onkologii klinicznej. Zachorowałem na przewlekłą białaczkę szpikową 22 lata temu, w 1997 roku, kiedy dawców szpiku było 1500 w całej Polsce. W tej chwili jest to 1,7 mln osób. Przeszczep dawał wtedy jedyną szansę na wyleczenie w mojej chorobie. Wtedy maksymalny wiek kwalifikacji do przeszczepu to było 45 lat. W Instytucie Hematologii dowiedziałem się, że mam od 2 do 4 lat życia i nic więcej nie mogę dla mnie zrobić, ewentualnie zalecić leczenie paliatywne. Dostawałem leki: – chemioterapeutyki Busulfan i hydroksykarbamid, które zmniejszały ilość białych ciałek we krwi i poprawiały samopoczucie. Po jakimś czasie, mogło dojść do kryzy blastycznej i mogło pozostać mi jeszcze 3 miesiące życia.

W 2001 roku pojawił się lek, imatinib, który zrewolucjonizował podejście do przewlekłej białaczki szpikowej, wprowadzili go Amerykanie. Zakwalifikowałem się do badania klinicznego, gdyż przeszedłem wszystkie dostępne fazy leczenia. Już po 3 miesiącach stosowania leku, z 99% komórek nowotworowych w szpiku, ich ilość spadła do 12%, po następnych 3 miesiącach ich ilość zmalała do 5%, aż do śladowych ilości.

Po 18 latach stosowania tego leku, uważam, że nigdy nie można tracić nadziei, gdyż zawsze podczas trwania

leczenia może pojawić się nowy lek, który może przedłużyć życie, nawet do późnego wieku.

Dlatego my pacjenci i nasi bliscy nie powinniśmy tracić nadziei, zwłaszcza wobec dynamicznego rozwoju onkologii klinicznej. Dosłownie każdy dzień przynosi informację o nowych odkryciach, o rejestracji kolejnych efektywnych cząsteczek, ale także o postępie w stosowaniu innowacyjnych technologii medycznych.

Również patrząc z perspektywy tych blisko dwóch dekad widzę, jak ogromne zmiany dokonały się w Polsce w dostępie do innowacyjnych technologii lekowych, ile nowych terapii weszło, zwłaszcza w ostatnim roku. Oczywiście mamy jeszcze wiele do zrobienia w tym zakresie, ale jest coraz lepiej, także dzięki zaangażowaniu organizacji pacjentów w proces refundacji.

U progu Nowego 2020 roku dzielę się z Wami swoją historią, pełną nadziei i optymizmu, czego życzę Wam jak najwięcej.



POZNAJ SWOJE PRAWA

Cyfryzacja systemu ochrony zdrowia

Przełomowe zmiany dla pacjentów i osób niepełnosprawnych



Wkraczając w nowy rok mamy wielkie nadzieje, ale też obawy, związane ze skalą wprowadzanych zmian przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dotyczą one cyfryzacji, czyli e-recepty i e-wniosku na zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz SOW – systemu obsługi wsparcia PFRON-u, także działającego od wielu miesięcy Internetowego Konta Pacjenta. O tych zmianach pisze Andrzej Piwowarski, prezes Stowarzyszenia POL-ILKO.

Każdy nowy system wymaga pewnego czasu na wdrożenie i opanowanie przez wszystkich uczestników tego procesu. Z założenia instrumenty te mają poprawić dostępność, niezawodność oraz ograniczyć ewentualne nadużycia. Rewolucja cyfrowa następuje na naszych oczach i nie ma przed nią odwrotu. Możemy mieć tylko obawy, co do osób w podeszłym wieku oraz tych, dla których technika jest „czarną magią”.

Realizacja zleceń na wyroby medyczne

Pewne obawy dotyczą szczegółów realizacji zleceń na wyroby medyczne i zobaczmy, jak to zafunkcjonuje w rzeczywistości. **Wg informacji z NFZ pacjent przez 6 miesięcy będzie mógł odbierać wyroby medyczne tylko w jednym punkcie.** Kłóci się to trochę z możliwością swobodnego wyboru placówki. Nie jest to może problem dla pacjentów, którzy mają już ustalone dokładnie, jaki rodzaj, markę sprzętu wybierają. Gorzej dla nowych osób, które dopiero po raz pierwszy korzystają z refundacji. Wtedy przez ten okres nie mogą zmienić sklepu, a jeśli on nie posiada innego wyboru, to będzie wielki problem dla pacjenta.

Zastanawiające jest też, jak będzie z realizacją dofinansowania wyrobów medycznych ze środków PFRON,

gdzie dalej w rozporządzeniu obowiązują wersje papierowe faktury zakupowej (oryginał) oraz kserokopia zlecenia. W takim przypadku dojdzie bowiem do sprzeczności przepisów z życiem. Jeśli osoba niepełnosprawna nie dostarczy tych dokumentów, nie otrzyma refundacji.

e-recepta

Od stycznia 2020 r. będzie obowiązywała każdego lekarza. Na pewno też oszczędzi czas pacjentów i wyeliminuje błędy w receptach. Gorzej niestety z czasem i obciążeniem pracą dla lekarzy.

Zalety e-recepty:

- jeżeli przepisano więcej leków, nie trzeba prosić o odpis i nie utracimy refundacji — każdy lek można kupić w dowolnej aptece,
- nie ma ryzyka, że otrzymamy niewłaściwy lek — e-recepta jest zawsze czytelna,
- nie zgubimy jej — wszystkie e-recepty zapisują się na Internetowym Koncie Pacjenta,
- do zrealizowania w każdej aptece w Polsce.

Jeżeli korzystamy z IKP:

- w każdej chwili można sprawdzić, jak przyjmować lek — na e-receptce znajdziesz informacje o przepisanych dawkowaniu,

- otrzymamy kolejną e-receptę bez wizyty w gabinecie (w przypadku choroby przewlekłej, po ustaleniu z lekarzem),
- możemy sprawdzać dawkowanie leków przepisanych dzieciom do 18. roku życia.

Internetowe Konto Pacjenta (IKP)

Do logowania będzie potrzebny profil zaufany lub dowód osobisty z warstwą elektroniczną (e-dowód). Można też zalogować się przez swoje konto w banku, np. PKO BP a także poprzez konto internetowe IKO lub Inteligo.

Korzyści z posiadania IKP to:

- otrzymywanie e-recepty SMS-em lub e-mailem — wystarczy podanie swojego numeru telefonu lub adresu e-mail,
- możliwość wykupienia leków z recepty w różnych aptekach nie tracąc refundacji,
- udostępnianie bliskiej osobie lub lekarzowi informacji o stanie zdrowia i historii przepisanych leków,
- dostęp do danych medycznych swoich dzieci do 18. roku życia,
- otrzymywanie kolejnych e-recept bez wizyty w gabinecie (w przypadku choroby przewlekłej, po ustaleniu z lekarzem).

e-potwierdzenie zlecenia na wyroby medyczne Elektronicznego Systemu NFZ

Innym udogodnieniem dla pacjentów i lekarzy jest wprowadzenie e-potwierdzenia zlecenia na wyroby medyczne Elektronicznego Systemu NFZ.

Jak działa e-potwierdzenie:

- Lekarz wystawia zlecenie w elektronicznym systemie NFZ oraz potwierdza uprawnienia pacjenta w nowym systemie NFZ.
- Pacjent otrzymuje wydruk na wyroby medyczne od 1 do 12 miesięcy oraz wydruk potwierdzenia uprawnień do odbioru produktów refundowanych.

Jeśli pacjent otrzyma obydwa wydruki nie musi iść do punktu NFZ, aby potwierdzić zlecenie. Może skierować się do sklepu medycznego, aby zrealizować zlecenie.

- Pacjent przychodzi do sklepu medycznego z wydrukiem zlecenia oraz wydrukiem potwierdzenia uprawnień na wyroby medyczne.
- Sklep medyczny wydaje wyroby medyczne na okres od 1 do 6 miesięcy zgodnie z decyzją pacjenta. Pacjent zostawia zlecenie w sklepie.
- Jeśli pacjent decyduje się na częściowy odbiór wyrobów powinien zachować sobie numer zlecenia, potrzebny przy kolejnej wizycie w sklepie.

- Realizacja całego zlecenia na 6 miesięcy musi się odbyć w tym samym sklepie.

System Obsługi Wsparcia (SOW)

System Obsługi Wsparcia to platforma, za pomocą której osoby niepełnosprawne i jednostki działające na ich rzecz mogą elektronicznie składać wnioski o wsparcie finansowane przez PFRON, dystrybuowane przez jednostki samorządu terytorialnego.

System SOW powstał celem zwiększenia dostępności pomocy oferowanej w ramach zadań i programów finansowanych ze środków PFRON, których realizatorem są Jednostki Samorządu Terytorialnego.

System SOW umożliwia osobom niepełnosprawnym i podmiotom działającym na ich rzecz proces aplikowania o środki PFRON, będące w gestii jednostek samorządowych bezpośrednio za pomocą systemu informatycznego. Pozwala na weryfikację wniosków osób indywidualnych i instytucji na etapie przyznawania dofinansowań, jak również na badanie skuteczności wydatkowania środków PFRON.

Możliwe jest załatwienie sprawy drogą elektroniczną na każdym jej etapie:

- uzyskanie informacji,
- wypełnienie wniosku,
- podpisanie i złożenie wniosku,
- dokonanie ewentualnych wyjaśnień i uzupełnień,

- zapoznanie się ze wzorem umowy,
- rozliczenie dofinansowania.

Darmowy System SOW (sow.pfron.org.pl), za którego pośrednictwem można ubiegać się o dofinansowanie ze środków PFRON, dostępny jest 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu.

Jedyne, co jest potrzebne to:

- dostęp do internetu,
- aktywne konto w Systemie SOW,
- posiadanie Profilu Zaufanego, który można potwierdzić w wielu instytucjach pożytku publicznego oraz online na stronach dziesięciu różnych banków.

Zainteresowani mogą również skorzystać z kreatora, który usprawnia proces składania wniosku.

Więcej szczegółowych informacji można także uzyskać kontaktując się z bezpłatną infolinią: 800 889 777 (czynną w dni robocze w godz. 9:00-17:00).

Więcej informacji:

www.portal-sow.pfron.org.pl

Strony internetowe:

www.mz.gov.pl

www.nfz.gov.pl

www.pfron.org.pl

www.sow.pfron.org.pl



Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



ONKOLOGIA BEZ TAJEMNIC

spotkanie edukacyjne pacjentów i ich bliskich

31 stycznia 2020 r., godz. 16.00–20.00

Stowarzyszenie Centrum Młodzieży „Arka” w Radomiu
Centrum Wolontariatu Międzynarodowego, ul. Kelles-Krauza 19, Radom

Osoby zainteresowane udziałem w spotkaniu prosimy o kontakt:
pod adresem mailowym ewa@pkopo.pl lub telefonicznie pod numerem 22 428 36 31



Sprawdź stan odżywienia swojego organizmu!

Test dla pacjentów z chorobą nowotworową

Niedożywienie w przypadku pacjentów onkologicznych może negatywnie wpływać na samopoczucie chorych, powodzenie terapii, prowadzić do powikłań po zabiegach, a w niektórych przypadkach nawet uniemożliwiać podjęcie lub kontynuację leczenia. Ważnym elementem kwalifikacji pacjenta do terapii jest ocena jego stanu odżywienia, którą w szpitalach przeprowadza zespół specjalistów żywienia pozajelitowego i dojelitowego. Także każdy chory powinien odpowiedzieć sobie na kilka pytań, na które odpowiedzi mogą być pierwszym sygnałem do tego, aby odpowiednio wcześniej zapobiegać niedożywieniu oraz jego poważnym konsekwencjom.

Diagnostyka stanu odżywienia pacjenta w szpitalach

Prawidłowy stan odżywienia organizmu odgrywa jedną z kluczowych ról w podjęciu leczenia u pacjentów chorych przewlekłe, w tym także chorych na nowotwory. Pacjenci onkologiczni są szczególnie narażeni na problem niedożywienia z uwagi na szybsze tempo przemiany materii i zwiększone zapotrzebowanie organizmu na składniki odżywcze. Ich niedobory i zbyt niska waga ciała mogą mieć negatywny wpływ na skuteczność terapii, czy wręcz spowodować niezakwalifikowanie pacjenta do danego rodzaju leczenia.

Każdy pacjent przed rozpoczęciem hospitalizacji powinien być poddany obowiązkowej ocenie stanu odżywienia organizmu, którą przeprowadza dedykowany zespół specjalistów składający się m.in. z lekarza, pielęgniarki, farmaceuty i dietetyka. Badanie polega

na zastosowaniu skali Oceny Ryzyka Żywnościowego NRS 2002 (*Nutritional Risk Score*) lub Subiektywnej Całościowej Oceny Stanu Odżywienia (SGA). Każdy pacjent, u którego zdiagnozowano zbyt niski poziom odżywienia organizmu, otrzymuje wsparcie żywieniowe (dojelitowe lub pozajelitowe).

Specjalistyczne wsparcie żywieniowe

W przypadku niedoborów żywieniowych istotną rolę pełni zastosowanie żywienia medycznego. Wybór metody żywienia medycznego powinien być oparty na analizie stanu klinicznego chorego, stopniu i rodzaju niedożywienia, planowanym czasie żywienia oraz okresie stosowania żywienia (np. przedoperacyjne, pooperacyjne). Najlepszą, najwygodniejszą i co najważniejsze fizjologiczną formą żywienia medycznego jest metoda ży-

wienia doustnego. W sytuacji, gdy nie jest możliwe pokrycie zapotrzebowania białkowo-energetycznego pacjenta niedożywionego ze słabym apetytem poprzez codzienną lub fortyfikowaną (wzmocnioną) dietę produktami naturalnymi o dużej gęstości kalorycznej, Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu (POLSPEN) rekomenduje hiperkaloryczne i wysokobiałkowe doustne specjalistyczne preparaty odżywcze typu Nutridrink, które dostarczają w niewielkiej objętości skoncentrowaną ilość kalorii i wartości odżywczych¹.

Wstępna ocena stanu odżywienia w domu

Odpowiedź na kilka kluczowych pytań pozwoli ocenić, czy występują pierwsze niepokojące objawy pogorszenia stanu odżywienia. Rozwiązanie testu polega na udzieleniu odpowiedzi „Tak” lub „Nie” na kilka prostych pytań, m.in. o to, czy pacjent zauważył w ostatnim czasie spadek masy ciała, zmniejszenie apetytu czy zmiany w nawykach żywieniowych. Wynik wskazujący na występowanie nieprawidłowości powinien być pierwszym sygnałem świadczącym o konieczności konsultacji chorego ze specjalistą w kierunku niedożywienia organizmu i konieczności wprowadzenia zmian w diecie i/lub włączenia żywienia medycznego.

Test można wykonać na stronie internetowej:
www.ankieta.nutriciaoncology.pl



Nutricia Nutridrink Protein
Żywność medyczna opracowana dla pacjentów onkologicznych

Wysokoenergetyczne 306 kcal**
Największa ilość białka 18 g**
W najmniejszej objętości 125 ml**

Rekomendacja lekarza
2x14 dni

Nowoczesne smaki (przy naturalnych smakach owoców i wanili)
Wzmacnia siłę i poprawia samopoczucie
Wzmacnia siłę i poprawia samopoczucie

Od rozpoczęcia chemioterapii pojawia się u wielu pacjentów zmniejszenie apetytu i zmniejszenie masy ciała. Nutridrink Protein jest idealnym rozwiązaniem, które pomoże w utrzymaniu odpowiedniej masy ciała i poprawi samopoczucie. Pacjenci onkologiczni.

** Na podstawie analizy tego typu produktów dostępnych na rynku polskim, 2018
** 200 kcal/125 ml dla smaku waniliowego, 306 kcal/125 ml dla smaku owocowego i waniliowego

Nutricia Protein – żywność specjalnie przygotowana do podlewania dożylnego i doustnego, w medycynie zojczym i chorób. Stosowana pod nadzorem lekarskim. Dostępna tylko w aptekach i bez recepty.
NUTRICIA Polska Sp. z o.o., ul. Białostocka 6, 00-720 Warszawa, Polska

www.nutriciaoncology.pl
www.nutriblog.pl

1. Standardy Leczenia Żywnościowego w Onkologii, Nowotwory 2015

TEST STANU ODŻYWIENIA DLA PACJENTÓW Z CHOROBAŁ NOWOTWOROWĄ*



1.

Czy w ostatnim czasie zauważył Pan/Pani spadek wagi ciała o 5% lub więcej (np. 2,5 kg lub więcej w przypadku osoby ważącej 50 kg, a 5 kg lub więcej przy wadze 100 kg)?



W ciągu ostatnich 2 tygodni



W ciągu ostatniego miesiąca



W ciągu ostatnich 2-3 miesięcy



2.

Czy w ostatnim czasie zauważył Pan/Pani, że dotychczas noszone ubrania są za duże?



TAK



NIE



3.

Czy w ostatnim czasie ktoś z Pana/Pani otoczenia zwrócił uwagę, że Pan/Pani schudł(a)?



TAK



NIE



4.

Czy Pana/Pani BMI (wskaźnik masy ciała) wynosi 18,5 lub poniżej? (wzór: BMI = waga w kg/wzrost w m², np. pacjent waży 50 kg i mierzy 164 cm, to BMI = 50/(1,64)²)



TAK



NIE



5.

Czy w ostatnim czasie ma Pan/Pani mniejszy apetyt?



TAK



NIE



6.

Czy w ostatnim czasie jada Pan/Pani mniej (np. jada mniej posiłków i/lub mniejsze porcje)?



TAK



NIE



7.

Czy w ostatnim czasie doświadczył Pan/Pani nudności, wymiotów, biegunek lub zaparc?



TAK



NIE

W przypadku odpowiedzi twierdzącej (TAK) na którekolwiek z pytań warto porozmawiać z lekarzem prowadzącym lub dietetykiem o stanie odżywienia, wprowadzeniu zmian w diecie i/lub włączeniu żywienia medycznego.

*Celem testu jest wstępna ocena, czy istnieje ryzyko nieprawidłowości w stanie odżywienia organizmu. Test ma charakter wyłącznie informacyjny i nie może zastępować konsultacji z lekarzem. W żadnym razie nie wolno wykorzystywać go do stawiania diagnozy lekarskiej w przypadku jakiegokolwiek choroby czy problemu zdrowotnego.

Onkoprzestrzeń Kreatywna

Podsumowanie projektu

Maria Poszwińska i Stefan Żuchowski podsumowują projekt Onkoprzestrzeń Kreatywna realizowany w latach 2018–2019 przez Fundację Twórczość i Dokumentacja oraz Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, dofinansowany ze środków Funduszu Inicjatyw Obywatelskich. W ramach projektu powstał film w reżyserii autorki projektu Marii Poszwińskiej i odbyło się 11 warsztatów. Udział w nich wzięło 150 osób. Program Onkoprzestrzeni Kreatywnej realizowała liczna grupa terapeutów, instruktorów i wykładowców: Stefan Żuchowski – rysunek i malarstwo, Paweł Kasprzak – rzeźba w glinie, Jacek Hałas – warsztaty tańców ludowych i korowodowych, Zuzanna Pędzich – choreoterapia, Agata Michalak oraz Aleksandra i Katarzyna Ząbeckie – kurs języka angielskiego, Konrad Mężyński – relaksacja, dr Jolanta Berezowska – *mindfulness*, prof. Tomasz Samosionek – film i fotografia, Barbara Wilińska – emisja głosu.

Założenia projektu

Dwuletni projekt warsztatowo-filmowy Onkoprzestrzeń Kreatywna skierowany był do osób doświadczonych chorobą nowotworową: pacjentów, ich bliskich, terapeutów i wolontariuszy. Bezpośrednimi efektami zrealizowanego projektu były warsztaty, filmy oraz działania promocyjne.

Wszystkie warsztaty były filmowane, a więc ich uczestnicy byli zarazem aktorami w zrealizowanych materiałach filmowych. Udało się stworzyć ogromny materiał filmowy, będący zarazem narzędziem pomocy i wsparcia dla osób doświadczonych chorobą nowotworową. Poza dokumentacją warsztatów zrealizowaliśmy kilkadziesiąt wywiadów z uczestnikami warsztatów,

a także ekspertami – terapeutami i lekarzami, nie biorącymi udziału w projekcie. Zwieńczeniem projektu jest film dokumentalny „Onkoprzestrzeń kreatywna”, który w postaci płyt DVD trafi bezpośrednio do rąk 5000 osób, głównie poprzez liderów organizacji pacjentów zrzeszonych w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Idea

Onkoprzestrzeni Kreatywnej

Ideą Onkoprzestrzeni Kreatywnej jest popularyzacja w środowiskach dotkniętych chorobami nowotworowymi kreatywnej arteterapeutycznej aktywności jako silnego, pozytywnego bodźca obniżającego stres, poprawiającego zdrowie psychiczne, fizyczne i komfort życia. Warsztaty były pre-

tekstem do integracji i obudzenia w ludziach zmagających się z chorobą motywacji do kreatywnego zdrowienia, realizowania swoich pasji pomimo choroby i z nadzieją na wyzdrowienie.

Istotnym celem jest wsparcie pacjentów i ich bliskich, przywracanie nadziei i afirmacji życia, a także kreowanie pozytywnego myślenia wśród osób zmagających się z chorobą, zachęcanie do działań kreatywnych takich jak malarstwo, rzeźba, fotografia, film, taniec, śpiew, ale także relaksacja i techniki uważności, jak również otwarcia się na świat poprzez naukę języka angielskiego.

Chcemy zachęcić też środowiska medyczne i terapeutyczne na co dzień zawodowo zajmujące się pracą z chorymi (psychoonkolodzy, terapeuci, lekarze) do propagowania różnych form działań artystycznych wśród pacjentów i ich bliskich.

Zachęcamy, inspirujemy i motywujemy pacjentów i ozdrowieńców do wychodzenia z domów, angażowania się w indywidualne, ale przede wszystkim grupowe przedsięwzięcia, przynoszące pożytek dla własnego zdrowia.



Wierzmy, że wyjście naprzeciw lękom, bezradności, poczuciu przygnębienia czy osamotnienia zmobilizuje układ odpornościowy i wzmocni efekt



Warsztaty Onkoprzestrzeni Kreatywnej w Sierakowie

leczenia medycznego. Chcemy także wpłynąć na zmianę przekonań wobec choroby, aby słowo „rak” nie kojarzyło się z wyrokiem śmierci.

Idea Onkoprzestrzeni Kreatywnej wyrosła z doświadczeń z chorobą autorki projektu. Maria po przejściu krótkiej traumy po diagnozie szybko przyjęła postawę kreatywną i aktywną. Pojawiły się lektury, spotkania z terapeutami, a w następnej kolejności osobista „arteterapia filmowa” – realizacja filmu „Wewnętrzna moc”, który dotyczy zagadnień psychoonkologicznych. Osobiste przejścia, refleksje i doświadczenia sfinalizowały się w postaci projektu Onkoprzestrzeń kreatywna.

Onkoprzestrzeń Kreatywna

Pojęcie Onkoprzestrzeń Kreatywna, jak sama nazwa wskazuje, składa się

z trzech członów: *onko* – przestrzeń – kreatywna. **Onko** – każdy wie, o co chodzi. Chodzi o chorobę nowotworową i związane z nią okoliczności. **Przestrzeń** można rozumieć wielorako. Między innymi jako konkretne miejsce, w którym realizuje się ta idea, ale przede wszystkim jako przestrzeń mentalną, pewne nastawienie psychiczne, pracę z umysłem w sytuacji choroby onkologicznej. Człon **kreatywna** dotyczy, przyjęcia aktywnej postawy w chorobie, w której zarówno za pomocą rozmaitych terapii uzupełniających, jak i własnej postawy mentalnej, pracuje się nad wyzdrowieniem albo nad poprawieniem komfortu życia z chorobą.

Kreatywność możemy też rozumieć jako uruchomienie w sobie rozmaitych pokładów samoreali-

zacyjnych. One wynikają po części z traumatycznych przeżyć, które wnoszą w życie ludzi nimi dotkniętych bardzo poważną refleksję dotyczącą istoty egzystencji. Gdy człowiek uświadamia sobie kruchość swojego życia zaczyna inaczej na nie patrzeć. Ważnym staje się odczuwanie życia w danej chwili, w jego bezpośrednim doświadczeniu, a na drugi plan schodzą jakieś cele niepewne, dalekie, związane z podnoszeniem statusu społecznego i majątkowego.

Pacjent w obliczu zagrożenia życia spostrzega, że nie ma znaczenia jak wiele zdobędzie, tylko jak to życie będzie odczuwał. Wiele osób, z którymi mieliśmy kontakt w trakcie projektu, w trakcie filmowanych z nimi rozmów wyznawało, że choroba była pewną lekcją i stała się przyczyną transformacji. Spostrzegli, że to, co wydawało się kiedyś ważne teraz już nie jest ważne, nauczyli się cenić bieżącą chwilę i płynące z życia proste doświadczenia, czyli po prostu cieszyć się nim.

Ten zwrot – cieszenie się życiem, pojawiał się bardzo często w wypowiedziach naszych rozmówców, pacjentów. Zaskakujące, że choroba, która kojarzy się powszechnie właśnie z traumatyczną psychicznie, przytłaczającą sytuacją, właśnie ta choroba sprawiła, że wiele z dotkniętych nią osób zatrzymując się, rezygnując z na-

ONKOPRZESTRZEŃ KREATYWNA

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

Projekt "Onkoprzestrzeń kreatywna" jest dofinansowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego.

FIO

FUNDUSZ INICJATYW
OBYWATELSKICH
Narodowy Instytut Wolności
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego



rzucanych z zewnątrz ról, wsłuchując się w swoje potrzeby i przypominając porzucone kiedyś marzenia odnalazło siebie i niejednokrotnie odmieniło swoje życie.

To jest kolejny element idei kreatywności w tej chorobie, czyli uruchomienie w sobie samorealizacyjnego potencjału i po prostu bycia, bycia tu i teraz.

Wewnętrzna moc

Mówiąc o Onkoprzestrzeni Kreatywnej jako przestrzeni mentalnej, o kreatywności, aktywności, samorealizacji należy dotknąć tematu swoistej wewnętrznej mocy, którą człowiek może w sobie uruchomić. Jest to pojęcie bardzo subiektywne, trudne do zdefiniowania i udokumentowania. Wielu lekarzy podejmuje ten wątek, mówiąc o wadze sposobu myślenia na przebieg choroby, wskazując nawet konkretne sytuacje psychiczne jako przyczyny konkretnych chorób. To właśnie lekarze podawali przykłady pacjentów stawiających sobie perspektywiczne cele, którzy dożywali do czasu ich zrealizowania. Babcia, która chce doczekać komunii wnuka i dożywa tego uroczystego dnia... Więc stawiamy sobie cele dalekie i optymistyczne. Nie bójmy się planować i marzyć, a w każdym razie róbmy wszystko, by każdą chwilę naszego życia przeżyć najpiękniej i najpełniej jak się da.

Przekonuje nas pogląd, że każdy człowiek posiada w sobie taką wewnętrzną moc, która pozwala mu uruchomić w swoim ciele mechanizmy zdrowienia, samoregeneracji poprzez różne formy wpływania na swój organizm. Mamy na myśli przede wszystkim obniżenie poziomu stresu, relaksację, wyciszenie od choroby, zajęcie się rzeczami i działaniami, które sprawiają nam radość i napawają optymizmem, ponieważ nawet w chorobie można tańczyć, śpiewać i bawić się, spędzać miło czas z rodziną i przyjaciółmi. Kiedy wyciszamy chorobę na rzecz afirmacji życia, wtedy może łatwiej uda się uruchomić proces zdrowienia. Może szybciej wrócimy do zdrowia niż gdybyśmy byli cały czas spięci i zestresowani, załękni i osamotnieni. Oczywiście nie jest łatwo zmienić świadomość osoby chorej w czasie, kiedy ona ma bardzo duży problem właśnie z chorobą, powiedzieć jej: *wiesz co, wyluzuj, po prostu troszeczkę się zrelaksuj, pobaw się, idź potańczyć, idź pośpiewać*. Nie jest to proste, ale jest możliwe i daje wspaniałe rezultaty.

Oglądając filmy zrealizowane z pacjentami w trakcie warsztatów Onkoprzestrzeni Kreatywnej widać ogromny,

pozytywny wpływ takiej aktywności na samopoczucie uczestników projektu. Z choroby zdjęty jest stereotypowy stygmat strachu i cierpienia. Choć w warsztatach brały udział również osoby w trakcie diagnozy, to jednak widzimy ich w pełni pogody ducha i radości: malujących, rzeźbiących, tworzących, a przede wszystkim potrafiących się śmiać i dobrze bawić. Miejsce strachu zajmuje optymizm i nadzieja. W ciepły, serdeczny, kreatywny i zaangażowany sposób swoją postawą dają świadectwo, że można inaczej podejść do bycia w chorobie. Stają się inspiracją dla innych osób w podobnej sytuacji.

Onkoprzestrzeń Kreatywna to propozycja optymistycznej i aktywnej postawy wobec choroby, samorealizacji, rozwijania swojego potencjału kreatywnego, a także pielęgnowania zdrowego samopoczucia, zdrowych przekonań wyzwających psychiczne siły naprawcze w naszym organizmie.

Zachęcamy wszystkich do oglądania materiałów filmowych i wywiadów na stronie **onkoprzestrzenkreatywna.pl** i korzystania z tych inspirujących przykładów.

Dziękujemy serdecznie wszystkim, którzy wzięli udział w tym projekcie. Dziękujemy też Narodowemu Instytutowi Wolności za wsparcie finansowe, które umożliwiło nam zrealizowanie tak wartościowego i pięknego projektu.

Realizacje filmowe:

Maria Poszwińska – reżyser filmu „Onkoprzestrzeń Kreatywna”, współpraca realizatorska: Stefan Żuchowski, Olga Żuchowska, Tomasz Samosionek, Piotr Sroka, Leszek Wesołowski, Tadeusz Sudnik, Piotr Cieślík, Marta Kowalska.

Dokumentacje z warsztatów i wywiady można oglądać na:

onkoprzestrzenkreatywna.pl
glospacjenta.pl

fb.com/OnkoprzestrzenKreatywna
Kanale YouTube Fundacji
Twórczość i Dokumentacja



Warsztaty Onkoprzestrzeni Kreatywnej w Sierakowie

Transgraniczny monitoring

Stowarzyszenie Wschodniobrandenburskie przy Centrum Onkologicznym w Bad Saarow w Niemczech oraz Szpital Uniwersytecki im. K. Marcinkowskiego w Zielonej Górze podsumowały działania prowadzone w ramach wspólnego projektu transgranicznego monitoringu leczenia nowotworów złośliwych. W rejestrach klinicznych szpitali realizujących zadania projektu za pomocą narzędzi informatycznych skategoryzowano dane dotyczące leczenia ponad 10 tys. pacjentów. Przy pomocy obliczonych na ich podstawie statystycznych wskaźników jakościowych, można było przygotować analizy odnoszące się do jakości leczenia. Doświadczenia wyniesione z tego projektu są szczególnie cenne wobec zadań, przed którymi stoi polska onkologia – podniesienie jakości leczenia m.in. dzięki wprowadzeniu odpowiednich mierników i rejestrów.

Dobiega końca kolejny projekt będący elementem długoletniej polsko-niemieckiej współpracy partnerskiej, w ramach której od kilku lat realizowanych jest wspólnie wiele cennych inicjatyw związanych z dążeniem do poprawy jakości leczenia onkologii. 20 grudnia 2019 r. polska strona projektu gościła u siebie partnera z Niemiec. Podczas międzynarodowego spotkania, które odbyło się w Zielonej Górze uczestnicy projektu podsumowali wyniki kilkuletniej współpracy.

Przedsięwzięcie będące przedmiotem tej konferencji jest efektem współdziałania Stowarzyszenia Wschodniobrandenburskiego działającego przy Centrum Onkologicznym w Bad Saarow w Niemczech oraz Szpitala Uniwersyteckiego im. K. Marcinkowskiego w Zielonej Górze Sp. z o.o.

Kooperujący ze sobą partnerzy realizowali różne zadania, które w perspektywie długofalowej mają przyczynić się do poprawy jakości leczenia pacjentów onkologicznych. Na przełomie lat: 2017–2019 w ramach ostatniego z realizowanych wspólnie projektów pod nazwą „Opracowanie i wprowadzenie transgranicznego trybu współpracy dla zapewnienia wysokiej wyleczalności chorób nowotworowych” dokonano analizy danych pochodzących z zarejestrowanych zarówno w Polsce jak i w Niemczech terapii onkologicznych. Głównym celem tego projektu jest ocena jakości leczenia pacjentów onkologicznych poprzez interpretacje danych medycznych w wymiarze ponadregionalnym za pomocą wspólnie zdefinio-

wanych statystycznych wskaźników jakościowych.

W rejestrach klinicznych prowadzonych w szpitalach realizujących zadania projektu za pomocą narzędzi informatycznych skategoryzowano dane dotyczące leczenia ponad 10 tys. pacjentów. Przy pomocy obliczonych na ich podstawie statystycznych wskaźników jakościowych, można było przygotować transparentne analizy odnoszące się przede wszystkim do jakości leczenia. W ramach projektu zrealizowano także szereg inicjatyw ukierunkowanych na potrzeby pacjenta onkologicznego. Zarówno w Polsce, jak i w Niemczech powołano po trzy grupy ekspertów medycznych, które analizowały i porównywały wyniki leczenia najczęstszych chorób nowotworowych kierując się przy tym krajowymi wytycznymi dotyczącymi leczenia, rekomendowanymi przez środowiska naukowe w obu krajach.

Istotnym elementem projektu była również organizacja szeregu tematycznych konferencji dla lekarzy specjalistów z dziedziny onkologii. Kolejnym ważnym aspektem, który udało się zrealizować w ramach projektu było opracowanie strategii z zakresu profilaktyki nowotworowej w regionie, która realizowana była przede wszystkim za pomocą badań profilaktycznych oraz poprzez działania z zakresu promocji zdrowia i edukacji zdrowotnej realizowane głównie podczas licznych, cieszących się dużą popularnością eventów prozdrowotnych.

Wobec prognoz dotyczących zachorowalności na choroby nowotworowe, w całym świecie wspierane są wszelkie

inicjatywy zmierzające do poprawy wyników leczenia pacjentów onkologicznych. Nie dziwi zatem spore zainteresowanie projektem zarówno w środowisku medycznym, jak i wśród przedstawicieli organizacji pozarządowych, które aktywnie współpracują ze Szpitalem Uniwersyteckim w Zielonej Górze.

Jak podkreślają koordynatorzy projektu po stronie polskiej Amadeusz Polak i Krzysztof Krasowski, współpraca z niemieckim partnerem to doskonała okazja do transferu wiedzy między lekarzami z obu krajów, a dla środowisk eksperckich podwalina do dalszego, ekspansywnego dyskursu na temat różnic w leczeniu chorób nowotworowych w regionach objętych projektem. Słowa uznania pod adresem uczestników projektu skierował również prezes Zarządu Szpitala Uniwersyteckiego w Zielonej Górze dr Marek Działoszyński, który życzył wszystkim pracownikom projektu, aby wymiana doświadczeń między partnerami osiągała coraz wyższy poziom oraz miała realny wpływ na efekty leczenia pacjentów. W tym samym tonie wypowiedział się również reprezentujący niemiecką stronę prof. dr hab. n. med. Stefan Koch, który podkreślił, że partnerskie kontakty oraz profesjonalna wymiana informacji i doświadczeń są dobrym prognostykiem i pokazują, że partnerzy z obu krajów myślą ponad granicami i potrafią wymienić pomysły w sposób kolegialny.

Projekt został dofinansowany w 85% w ramach programu współpracy Interreg VA Brandenburgia – Polska 2014–2020.

Aleksandra Kita



Jak zwiększyć zgłaszalność na badania profilaktyczne

Dorota Szwalek ukończyła Dziennikarstwo i Edukację Medialną oraz Pracę Socjalną na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Jest menedżerem ds. Strategii i Rozwoju w Screening Up, firmie zajmującej się rejestracją pacjentów na badania przesiewowe. Dotychczasowa działalność Screening Up pokazuje, że zwiększenie zgłaszalności na badania profilaktyczne w Polsce jest możliwe, dzięki wsparciu profesjonalnej firmy.

Nielatwe początki

Był styczeń 2012 roku. Nowy początek – Karol Szwalek, właściciel firmy Screening Up wykonał pierwszy telefon do placówki medycznej, oferując wsparcie rejestracji telefonicznej w zapraszaniu kobiet kwalifikujących się do profilaktycznych badań mammograficznych. To była przychodnia w Białymstoku, w którym zgłaszalność na mammografię w ramach badań przesiewowych była wtedy na poziomie 35%. Właścicielowi przychodziło zależeć, aby na badania trafiało jak najwięcej kobiet. Podpisaliśmy umowę i zaczęliśmy rejestrować pacjentów na mammografię.

W ciągu pierwszych 12 miesięcy skutecznie zachęciliśmy do badań 5 000 kobiet i w szybkim czasie zgłaszalność w Białymstoku osiągnęła poziom 45%.

Mimo tego początki nie były łatwe, ponieważ przekonywanie innych placówek medycznych do tego, że umawianie zdrowych osób na badania profilaktyczne ma sens, okazało się żmudną pracą.

Już na początku naszej pracy przekonaliśmy się, że wbrew obiegowej opinii, to nie społeczeństwo nie chce korzystać z badań profilaktycznych, ale placówki medyczne, koncentrując swoje wysiłki na leczeniu, rozwiązywaniu problemów w brakach kadrowych, finansach, nie zajmują się profilaktyką.

Najczęściej nie mają pomysłu na ich skuteczną realizację. Większość poten-

cjalnie zdrowych osób, bo do takich przecież kierowane są programy profilaktyczne, po prostu nie wie o takich programach, a nawet jak wie, to nie wie, gdzie może je wykonać.

Początkowo popełnialiśmy wiele błędów, ale błędy te były dodatkowym bodźcem do nauki i doskonalenia naszej usługi, jaką jest *outsourcing call center outbound* w obszarze profilaktyki. Nie poddaliśmy się, ponieważ bardzo szybko uzmysłowiliśmy sobie, że **profilaktyka, w tym badania przesiewowe, są najwydajniejszym sposobem oszczędzania pieniędzy w ochronie zdrowia i zarazem ochroną ludzkiego życia i prędzej czy później staną się jednym z najważniejszych tematów.**

Nasza metoda i jej skuteczność

Przez 8 lat wyťažonej pracy skutecznie zachęciliśmy do badań profilaktycznych prawie 159 000 osób. Przeprowadziliśmy ponad 2 mln rozmów telefonicznych. Widząc niską zgłaszalność w programach profilaktycznych, a jednocześnie ich mnogość, usługę rozszerzyliśmy o rejestrację na profilaktyczne badania raka szyjki macicy, profilaktyczne badania kolonoskopowe w kierunku raka jelita grubego, profilaktykę chorób układu krążenia w POZ.

Postawiliśmy na przyjazny i rzeczowy kontakt telefoniczny kierowany do wybranej populacji, a także indywidualne podejście do współpracujących z nami placówek medycznych. Wygranymi w tej współpracy są wszyscy. Rejestro-

wane osoby, dzięki naszej inicjatywie często przychodzą na badanie zanim będzie za późno. Czują się zaopiekowane. **Podczas rozmowy telefonicznej umawiamy pacjentów na konkretny termin, do konkretnej placówki na konkretne badanie. Jeśli zdarzy się, że z przyczyn losowych ktoś nie dotarł na badanie, umawiamy go kolejny raz, aż do skutku.** Samych odmów udziału w badaniach jest niewiele, w granicach 4%. Dużo więcej jest sytuacji, w których osoby, do których dzwonic, proszą o kontakt w późniejszym czasie, ponieważ w danej chwili z różnych przyczyn nie mogą wziąć udziału w badaniu.

Nasze doświadczenia potwierdzają również dane, które zostały opublikowane w Raporcie Kantar Millward Brown zrealizowanym na zlecenie Biura Prasy i Promocji Ministerstwa Zdrowia pt. *Badanie postaw wobec zachowań zdrowotnych w zakresie profilaktyki nowotworowej wśród mieszkańców Polski ze szczególnym uwzględnieniem postaw Polek wobec raka szyjki macicy i raka piersi¹*. Raport pokazuje, że na pierwszym miejscu wśród powodów niepoddawania się badaniom są lenistwo, brak czasu i zabieganie. Nasza usługa wychodzi więc naprzeciw potrzebom osób chcących wziąć udział w badaniu.

Rozmowa telefoniczna, jaką przeprowadzają nasze rejestratorki, to również czas poświęcony na rozwiewanie wątpliwości dotyczących ewentualnego bólu, wstydu, pytań o badającego technika, położną, lekarza, pielęgniarkę, informacji o tym, jak przygotować się



do badania, ile czasu ono zajmuje. To są również zadawane przez niezdecydowanych pacjentów pytania o to, czy warto pójść się zbadać i odpowiedzi na te pytania. **Sukces naszej metody polega między innymi na tym, że każdą z rejestrowanych osób traktujemy indywidualnie.** Posiadamy oczywiście wzorcowy schemat rozmowy, który jest najskuteczniejszy, a nasze rejestratorki są wyposażone w potrzebną do rozmów wiedzę, ale **główny nacisk stawiamy na empatię, intuicję, zrozumienie i umiejętność poprowadzenia rozmowy tak, aby nieprzekonana osoba chciała się zbadać.** Jak pokazują prowadzone przez nas statystyki i dane NFZ, które śledzimy, to się udaje.

W każdym mieście, w którym nawiązujemy współpracę z placówką medyczną w zakresie zwiększania zgłaszalności na badania profilaktyczne, faktycznie wzrasta liczba osób korzystających z tych badań. W przypadku mammografii bardzo często tra-

fiamy do kobiet, które tych badań nigdy nie wykonywały lub wykonywały je bardzo dawno. Dzięki temu, że do nich trafiamy oraz pilnujemy, aby kobiety, które w miarę regularnie się badają, nadal zachowywały interwał, odsetek objęcia populacji w mieście/powiecie wzrasta.

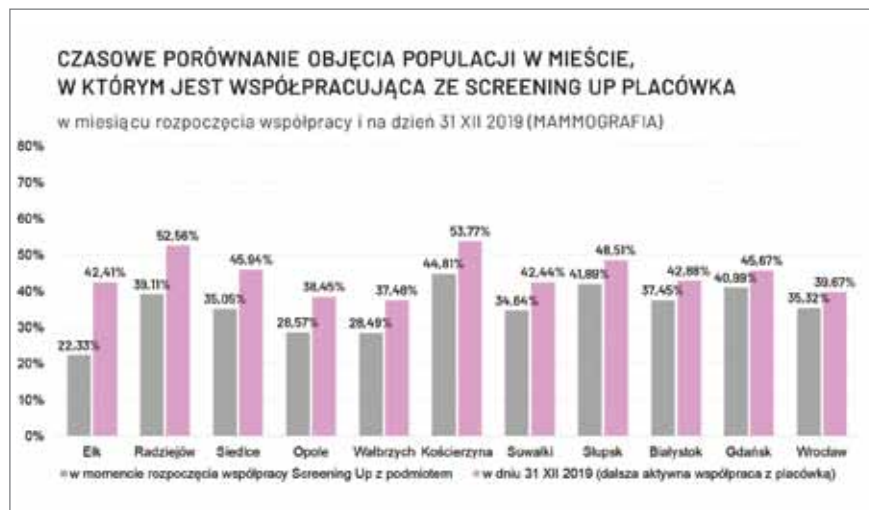
Nasza metoda – oparta o telefoniczną rejestrację – dotarcia do osób potencjalnie kwalifikujących się do badań profilaktycznych, jest znacznie skuteczniejsza niż inne, dotychczas stosowane, takie jak spoty reklamowe, plakaty, ulotki, spotkania edukacyjne, czy wysyłka zaproszeń listownych. Jest to metoda znacznie efektywniejsza finansowo, jak również ilościowo, uwzględniając procentowy udział populacji kwalifikującej się do sreenuingu.

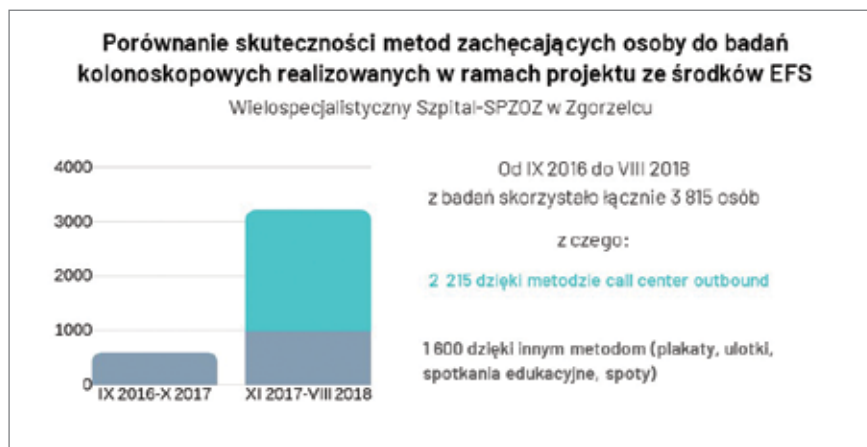
Mieliśmy okazję przekonać się o tym współpracując m.in. przy projektach profilaktycznych realizowanych dzięki środkom z Regionalnych Programów Operacyjnych w województwach świętokrzyskim i dolnośląskim. Sposób dotarcia dzięki *call center outbound* z jednoczesną rejestracją na konkretne badania jest nieporównanie tańszy i znacznie bardziej efektywny. **Wynik rekrutacji potencjalnie mogących wziąć udział w badaniu kolonoskopowym osób jest jednym z tego przykładów.** W projekcie dzięki ulotkom, plakatom, spotkaniom edukacyjnym przez 2 lata trwania projektu (IX 2016 – VIII 2018) udało się skutecznie zachęcić do badań 1 600 osób. Przez ostatnie 10 miesięcy trwania projektu, kiedy Szpital nawiązał współpracę ze Screening Up, dzięki metodzie *call center outbound* skutecznie zachęciliśmy do badań 2 215 osób. Różnica jest znaczna.

Raport NIK

Jak na tle metody *call center outbound* wypadają zaproszenia, których Ministerstwo Zdrowia zaprzestało wysyłkę na koniec 2015 roku? Tu również mamy przewagę. Działaliśmy i docieraliśmy telefonicznie do kobiet już wtedy, kiedy zaproszenia jeszcze były wysyłane. Wiele z nich nie dostało zaproszenia (adres był nieaktualny, listonosz nie doniósł, itp.), a te, które dostały, w wielu przypadkach odłożyły je na półkę. Dopiero nasz telefon był impulsem do zapisania się i przyścia na badanie.

W 2014 r. Najwyższa Izba Kontroli wydała raport dotyczący Oceny kosztowności i efektywności realizacji zadań NPZChN², w którym wskazywała na – wysokie koszty administracyjno-logistyczne przy niskiej zgłaszalności kobiet na badania cytologiczne i mammograficzne. W tym samym Raporcie, we wnioskach końcowych prezes NIK, odwołał się do wcześniejszego Raportu³, wskazując, że – Minister zdrowia nie podjął działań w celu zweryfikowania skuteczności działań administracyjno-logistycznych programów profilaktyki oraz nie dokonał analizy innych metod i form organizacyjnych, które mogłyby zwiększyć liczbę kobiet uczestniczących





w programach profilaktycznych i jednocześnie podkreślił, że – w ocenie NIK tak niski poziom zgłaszalności kobiet na badania przesiewowe jest niesatysfakcjonujący i podważa skuteczność realizacji NPZChN. Z tego powodu konieczne jest zmodyfikowanie dotychczasowych działań służących zwiększeniu liczby osób korzystających z badań przesiewowych.

Wojewódzkie Ośrodki Koordynujące nie funkcjonują już 4 lata, a decyzja o ich likwidacji z perspektywy czasu nadal wydaje się słuszną. W 2019 r. wykonano 1 038 876 mammografii. To o 88 494 mammografie mniej niż w 2015 r. Jednak kobiet w wieku 50–69 lat również jest mniej niż w 2015 r. W 2015 r. było ich 5 404 594, a w 2019 r. o 26 550 mniej. Biorąc pod uwagę oba współczynniki, po likwidacji WOK, z mammografii na dzień dzisiejszy korzysta 61 944 kobiety mniej niż w ostatnim roku wysyłki zaproszeń. Zgłaszalność spadła z 44,07% do 39,17%. Rocznie na samą wysyłkę zaproszeń przeznaczano ponad 3 miliony zł.

Koszty

Koszt usługi *call center outbound* różni się w zależności od specyfiki badania i składa się na niego wiele czynników. Jest jednak jednostkowo znacznie tańszy niż wysyłka zaproszeń i obsługa administracyjno-logistyczna. Ponadto metoda docierania telefonicznie do pacjentów jest szybsza, bardziej wydajna oraz wygodniejsza zarówno dla placówek medycznych, jak i pacjentów. Dzięki umówieniu na konkretny termin z wyprzedzeniem zarówno pacjent rezerwuje swój czas na

badanie, jak i placówka medyczna jest przygotowana na jego przyjście. Najważniejszą daną o osobie zapraszanej na badanie, oprócz numeru PESEL jest numer telefonu. Staramy się uzmysłowiać ten fakt współpracującym z nami świadczeniodawcom. Dbanie o prawidłowe dane pacjentów w placówkach medycznych jest często dla nich samym dużym wyzwaniem, ale przynosi to ogromną korzyść dla systemu.

Wyróżnia nas również to, że **rozliczamy się *pay for success***, dzięki czemu placówki medyczne z nami współpracujące nie ponoszą ryzyka finansowego, a my skupieni jesteśmy w 100% na efektywności, jednocześnie zachowując wysoką jakość wykonywanej pracy i dbając o zadowolenie osób rejestrowanych na badania profilaktyczne.

Z takiego modelu współpracy z nami korzysta obecnie ponad 20 placówek medycznych w różnych programach profilaktycznych, w różnych częściach kraju, z różną formą własności i stopniem referencyjności. Model współpracy jednak jest zawsze podobny. **Do każdej placówki medycznej, tak, jak do rejestrowanych osób, podchodzimy indywidualnie, ponieważ każda z nich ma swoją specyfikę, organizację, możliwości kadrowe i sprzętowe. Z każdą z placówek budujemy relację, która zwykle owocuje długofalową współpracą.**

Z naszej inicjatywy w Strategii Narodowego Funduszu Zdrowia na lata 2019–2023 pojawiła się koncepcja premiowania świadczeniodawców realizujących programy profilaktyczne po osiągnięciu wyznaczonych progów objęcia populacji. **Apelujemy o wpro-**

wadzenie tzw. stawki akwizycyjnej za skuteczne zachęcanie pacjentów do badań profilaktycznych. Stawki NFZ za badania profilaktyczne ciągle pozostają na niskim poziomie, dlatego zarządzający placówkami bardzo często nie traktują ich jako priorytet, ani nawet jako ważne źródło dodatkowego nielimitowanego przychodu. Współpraca z nami, owocująca zwiększeniem udziału ilości osób, korzystających z programów profilaktycznych sprawia, że wzrasta rentowność wykonywanych programów, jednak, patrząc przez pryzmat systemu, to wciąż za mało.

Podsumowanie

Potrzeba zmian dotyczących organizacji i realizacji programów profilaktycznych wśród świadczeniodawców jest ogromna. Konieczne jest wprowadzenie koordynowanej opieki medycznej uwzględniającej programy profilaktyczne, których bazą powinna być Podstawowa Opieka Zdrowotna, a lekarz rodzinny byłby odpowiedzialny za poziom wykonania badań profilaktycznych u swoich pacjentów. Aby było to możliwe, POZ powinien posiadać narzędzia, które mu w tym pomogą. Takim narzędziem z całą pewnością jest *call center outbound*, który powinien współpracować nie tylko z każdym POZ, każdą przychodnią AOS, ale i każdym szpitalem oraz każdym centrum onkologii w Polsce.

Źródła:

1. Raport Kantar Millward Brown „Badanie postaw wobec zachowań zdrowotnych w zakresie profilaktyki nowotworowej wśród mieszkańców Polski ze szczególnym uwzględnieniem postaw Polek wobec raka szyjki macicy i raka piersi”, publikacja z dnia 23.06.2017 r.
2. Raport Najwyższej Izby Kontroli „Realizacja zadań Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych” KZD-4101-03/2013 nr ewid. 16/2014/P/13/130/KZ
3. Wniosek pokontrolny NIK, sformułowany po kontroli realizacji wybranych zadań „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych” w latach 2006–2008; Nr kontroli P/08/098 (znak akt 147/2009/P/08/098/KPZ).

glospacjenta.pl

Pierwszy w Polsce portal pacjentów onkologicznych

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych podejmuje kolejne działanie, którego celem jest propagowanie najnowszej wiedzy na temat chorób nowotworowych – portal glospacjenta.pl. Jest on skierowany przede wszystkim do pacjentów, ich bliskich i opiekunów, ale także do personelu medycznego niezwiązanego bezpośrednio z onkologią – m.in. lekarzy i pielęgniarek POZ, edukatorów zdrowia publicznego, jak również pracowników placówek opieki społecznej. Tak szeroki krąg odbiorców wynika z rozumienia potrzeb pacjenta onkologicznego, jak i istoty onkologii XXI wieku.



Wiedza – leczenie – rehabilitacja

W naszym rozumieniu **pacjent z chorobą nowotworową potrzebuje nie tylko leczenia, ale szeroko rozumianej opieki onkologicznej**, zaczynając od profilaktyki i czujności onkologicznej, wczesnej i szybkiej diagnostyki, przez nowoczesne leczenie i towarzyszącą mu od początku rehabilitację, po zachowanie dobrej jakości życia w chorobie. Taką kompleksową opiekę może mu zapewnić wielodyscyplinarny zespół specjalistów, którego działania są skoordynowane i skoncentrowane na pacjencie. **Jest to szczególnie ważne, kiedy choroby nowotworowe mają charakter przewlekły i rak towarzyszy choremu i jego rodzinie codziennie.**

Dlatego w naszym portalu zamieszczamy **nie tylko informacje o poszczególnych nowotworach oraz o innowacyjnych terapiach i metodach ich leczenia, ale także przekazujemy wiedzę na temat szeroko pojętej**

rehabilitacji, na którą składa się rehabilitacja medyczna (m.in. fizjoterapia), psychiczna (psychoonkologia) i społeczna (wsparcie socjalne, powrót do pracy), a także jakość życia w chorobie nowotworowej, w tym odpowiednie żywienie. **Wiedza o rehabilitacji onkologicznej i jakości życia w chorobie nowotworowej jest unikatowa i trudno dostępna**, bowiem niewielu specjalistów zajmuje się tymi obszarami onkologii. Na naszym portalu ją znajdziecie.

Prawo – pomoc – wsparcie

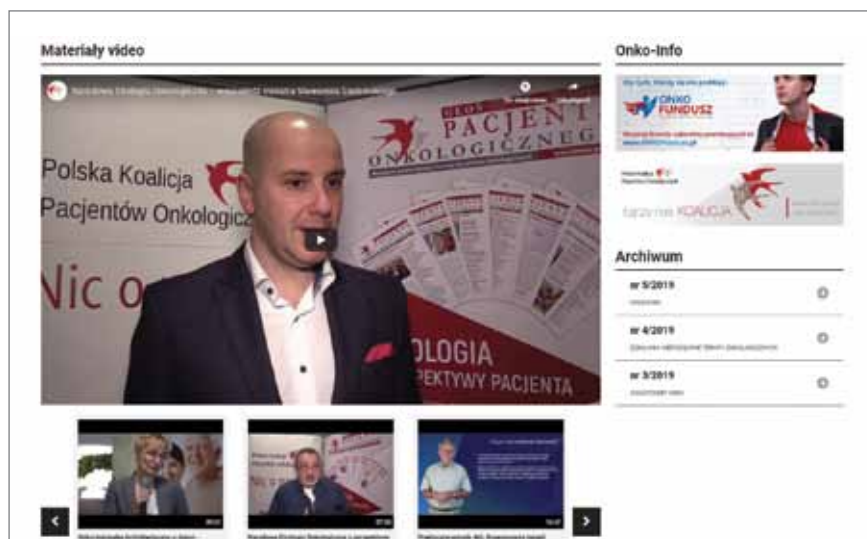
Z doświadczenia wiemy, jak trudno odnaleźć się pacjentowi i jego opiekunom, zwłaszcza w początkowym okresie leczenia, w skomplikowanym systemie ochrony zdrowia i gąszczu przepisów prawnych. Stąd **zakładka prawo**, w której informujemy o obowiązujących przepisach prawnych dotyczących m.in. chorych na nowotwory. Ogromne wsparcie w tym zakresie

i wiedzę posiadają także organizacje pacjentów. Informacje o ich działalności, świadczonej pomocy w zakresie konkretnych chorób nowotworowych, a także wsparcia znajdziecie w zakładce **organizacje**.

Mówi się – **Nikt tak nie pomoże choremu, jak inny pacjent**. Jest to nie tylko dobrze brzmiące hasło, ale wielokrotnie potwierdzony w rzeczywistość fakt. Zwłaszcza pacjenci z doświadczeniem tego samego rodzaju raka mogą sobie wiele pomóc. **Ich doświadczenia, zapisane w zakładce Moja historia, są bezcenne. Dają nie tylko wiedzę, informacje, ale przede wszystkim, niosą wsparcie, nadzieję**, bez której trudno często przetrwać terapię i codzienne życie z rakiem. Warto zajrzeć do tej zakładki, być może znajdziecie w niej historię podobną do Waszej, która pomoże Wam przetrwać trudne chwile, zaakceptować życie z chorobą. A może i Ty podzielisz się swoją historią... Zapraszamy.

Nie jesteś sam w chorobie – aktywności

W zakładce **Aktywności** znajdziecie **informacje na temat kampanii, warsztatów i innych projektów prowadzonych przez organizacje wspierające pacjentów onkologicznych, a także bieżące doniesienia o ważnych wydarzeniach z zakresu onkologii**. Są tu również zamieszczone w formie elektronicznej **wydawnictwa, poradniki oraz recenzje książek i zaproszenia na wydarzenia kulturalne związane z onkologią**. Nie mogło też zabrak-



nać **informacji o aplikacjach** na temat profilaktyki i kontrolowania swojego stanu zdrowia, także w chorobach nowotworowych. Aktywność w chorobie nowotworowej jest bardzo wskazana. **Włączenie się w aktywności społeczne związane z opieką onkologiczną, to sposób na to, aby nie być samym w chorobie, stać się członkiem onkospołeczności.**

Nasi autorzy – rzetelność informacji

Rzetelna wiedza onkologiczna podana w języku zrozumiałym dla osób bez przygotowania medycznego jest nadal trudno dostępna. Osobom takim **niełatwo jest odróżnić informacje oparte na wynikach badań klinicznych i poparte rekomendacjami towarzystw naukowych od reklam**, które pojawiają się w mediach

społecznościowych i kolorowych czasopismach na temat cudownych terapii onkologicznych, wspaniałe działających suplementów diety, doskonałych metod leczenia. **Niestety są pacjenci, którzy sięgają po alternatywne terapie, odrzucają medycynę opartą na faktach.** Ich „leczenie” jest nie tylko nieskuteczne, ale może też być zagrożeniem dla zdrowia i życia.

Teksty, które można przeczytać w **glospacjenta.pl** napisali uznani specjaliści, z wiedzą potwierdzoną tytułami naukowymi i wieloletnim doświadczeniem zakresu onkologii, rehabilitacji, zdrowia publicznego, ekonomii i prawa. Ich artykuły ukazują się w znanym Państwie, wydawanym od 9 lat, czasopiśmie „Głos Pacjenta Onkologicznego”, a część z nich została w sposób uporządkowany przeniesiona do naszego portalu. Nasi

autorzy to podstawa rzetelności naukowej **glospacjenta.pl**. Możecie też zobaczyć i posłuchać ich wypowiedzi w filmach na naszym portalu. Współtworzą z nami jako wolontariusze, bez wynagrodzenia, ponieważ dla nich najważniejsze jest dobro pacjenta onkologicznego i chcieliby, aby wyedukowani pacjenci byli dla partnerami w leczeniu, prowadzonym według zasad *adherence*.

Zapraszamy do współpracy

Zależy nam na tym, aby nasz portal był nowoczesny, korzystał z najnowszych form komunikacji. Dlatego będzie w nim więcej materiałów filmowych – wywiadów, rozmów, reportaży, debat.

Zachęcamy także do zapoznania się z aktualnymi problemami i oczekiwaniami środowiska pacjentów onkologicznych, z **potrzebami zwykłego pacjenta i jego rodziny**, o których pisze w cyklicznych felietonach pod wiele mówiącym tytułem **W poczekalni** redaktor naczelna Aleksandra Rudnicka. Jesteśmy ciekawi Waszych komentarzy, dotyczących tych obserwacji.

Chcemy, aby **glospacjenta.pl** był głosem wszystkich pacjentów onkologicznych, komunikował o tym, co jest dla nich najważniejsze. Zapraszamy organizacje pacjentów onkologicznych do współpracy przy tworzeniu portalu. Chętnie zamieścimy przygotowane przez Was materiały.

*Inaugurujemy nasz portal cyklem filmików-wypowiedzi ekspertów, decydentów i liderów organizacji pacjentów onkologicznych na temat projektu **Narodowej Strategii Onkologicznej**, która wytycza kierunki zmian i cele do osiągnięcia w polskiej onkologii na następne 10 lat. Obejrzyj i włącz się do narodowej debaty na temat przyszłości polskiej onkologii.*



Więcej informacji na:
www.glospacjenta.pl

Ostatnia lista refundacyjna 2019



20 grudnia 2019 r. wiceminister Maciej Miłkowski poinformował o obowiązującej od początku stycznia 2020 roku liście leków refundowanych, na której znalazły się kolejne terapie dla pacjentów onkologicznych – chorych z rakiem piersi, rakiem płuca oraz z chłoniakami.

Styczniowa lista leków refundowanych wprowadza do programu „Leczenia raka piersi” następną linię dla chorych na nieoperacyjnego miejscowo zaawansowanego lub przerzutowego raka piersi w postaci leku Kadcyła (*trastuzumab emtanzyna*). Lek ten zarejestrowany w lutym 2013 r. przez FDA, był dotąd dostępny dla niektórych polskich pacjentek z HER2-dodatnim, inwazyjnym rakiem piersi w stadium uogólnionym w ramach RDTL. Kadcyłę rocznie będzie mogło otrzymać ok. 500 pacjentek.

Decyzją ministra zdrowia, w celu pełnego zabezpieczenia leczenia pacjentek z rakiem piersi w ramach refundacji aptecznej we wskazaniu pozarejestrowanym od 1 stycznia 2020 r. została uzupełniona refundacja o produkty zawierające *anastrozol*, *letrozol* i *eksemestan* dla chorych, dla których od września 2019 r. dostępne są dwie nowe opcje terapeutyczne – *rybocyklil* i *palbociclib*. *Rybocyklil* to lek stosowany w rzadkim podtypie hormonozależnego HER2-ujemnego raka piersi w skojarzeniu z inhibitorami aromatazy, a *palbociclib* jest lekiem znajdującym zastosowanie w terapii chorych na zaawansowanego raka piersi w skoja-

rzeniu z inhibitorami aromatazy i *fulwestrantem*. Te skojarzone terapie są stosowane razem z innymi lekami, które do tej pory pacjentki musiały kupować w aptece bez refundacji.

Również największa grupa pacjentów onkologicznych – chorzy na raka płuca otrzymali nowy lek. Od stycznia w ramach programu „Leczenie niedrobnokomórkowego raka płuca” refundowany będzie kolejny inhibitor ALK – lek Zykadia (*certynib*). Dzięki temu lekarze od stycznia w przypadku chorych na raka płuca z tą zmianą w genach będą mieli do wyboru więcej opcji terapeutycznych.

Są także dobre informacje dla pacjentów hematologicznych. Na nowej liście znalazł się lek *Gazyvaro (obinutuzumab)* dedykowany chorym z chłoniakiem grudkowym. Stosowany będzie od stycznia 2020 r. w pierwszej i kolejnych liniach leczenia w programie „Leczenie chorych na chłoniaki złośliwe (ICD – 10 C82, C83)”. Dzięki szerokiej refundacji cena leku została obniżona o 25% we wszystkich wskazaniach refundacyjnych. Rozszerzono także wskazania leku Vidaza (*azacytydyna*), w wyniku czego będzie możliwe objęcie leczeniem szerszej grupy chorych na ostrą białaczkę szpikową.

Podsumowując – miniony rok był wyjątkowo dobry dla refundacji leków dla chorych onkologicznie. Potrzebna jest kontynuacja tego dobrego kierunku uzupełniania programów lekowych, zbliżania ich do standardów europejskich.

Warsztaty hematologiczne

Organizacje pacjentów hematologicznych prowadzą nieustające starania o zapewnienie jak najlepszego nowoczesnego leczenia, dostępu do przeszczepów, a przede wszystkim edukują pacjentów i ich bliskich na temat nowotworów krwi i zachowania jak najlepszej jakości życia w chorobie. – Wyurzyliśmy w Polskę z warsztatami dla pacjentów z chorobami krwi. Byliśmy w Warszawie, Olsztynie, Rzeszowie i w Łodzi, a w listopadzie byliśmy w Centrum Onkologii w Gliwicach. Chcemy, aby żaden pacjent z nowotworem krwi nie pozostał sam w chorobie, żeby miał pełną wiedzę na temat jej leczenia i zachowania jakości życia. Wiedza, współpraca z lekarzem, wsparcie innych osób, to obok leków podstawa sukcesu terapii – podkreśla Aleksandra Rudnicka, rzeczniczka Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja DKMS, Stowarzyszenie Hematoonkologiczni zorganizowały 26 listopada br. w Centrum Onkologii – Instytucie Oddział w Gliwicach warsztat dla chorych z nowotworami krwi i ich bliskich z okolic województwa śląskiego.

Wykład na temat najnowszych terapii nowotworów krwi wygłosił prof. Sebastian Giebel. Prof. Jerzy Hołowiecki przedstawił historię i współczesne metody wykonywania przeszczepień szpiku. W programie było także spotkanie



z psycholog – Martą Rusek, prezentacja dr Małgorzaty Gerjatowicz-Osmańskiej ze Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki oraz mgr Eleonory Stępniewicz – specjalistki diagnostyki na temat badania genomu guza oraz informacja na temat działań i wsparcia organizacji pacjentów hematologicznych.

Warsztaty poza poszerzeniem wiedzy o chorobach nowotworowych i ich terapii były okazją do bliższego poznania się pacjentów, wymiany doświadczeń. Kameralny charakter warsztatów dał możliwość zadania pytań ekspertom.

Partnerami warsztatów byli Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec oraz Centrum Onkologii – Instytut w Gliwicach.

Zimowa Akademia Dobrych Praktyk

Tegoroczna zimowa edycja Akademii Dobrych Praktyk odbyła się 11–15 grudnia tradycyjnie w Sierakowie koło Poznania. Program tegorocznych warsztatów dla liderów organizacji pacjentów onkologicznych był niezwykle bogaty, interesujący i dotyczył kluczowych dla polskiej onkologii problemów, które omawiano podczas debaty poświęconej Narodowej Strategii Onkologicznej.

Dyskusję poprzedziła prezentacja wprowadzająca Sławomira Gadomskiego, podsekretarza stanu Ministerstwa Zdrowia, który przedstawił 5 obszarów NSO i wytyczne cele zmian. W dyskusji poświęconej projektowi Narodowej Strategii Onkologicznej udział wzięli Sławomir Gadomski – podsekretarz Stanu Ministerstwa Zdrowia, Maciej Miłkowski – podsekretarz Stanu Ministerstwa Zdrowia, minister – Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta, dr n. ekonom. Małgorzata Gałązka-Sobotka, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, dr n. med. – Dariusz Godlewski onkolog, specjalista zdrowia publicznego. Debatę moderowały: Krystyna Wechmann – prezes PKPO i Federacji Stowarzyszeń „Amazonek” oraz red. naczelna „Głosu Pacjenta Onkologicznego” – Aleksandra Rudnicka. Podczas debaty poruszono problemy, które są kluczowe dla sukcesu lub mogą być zagrożeniem dla realizacji Strategii, dotyczące zapewnienia finansowania, kadr dla onkologii, współpracy z innymi resortami. Podkreślono także ważną rolę profilaktyki nowotworów oraz prawa pacjenta i rolę organizacji pacjentów w tworzeniu i realizacji NSO.

Uzupełnieniem debaty były warsztaty z zarządzania zdrowiem, które prowadzili: prof. Piotr Rutkowski – przewodniczący Zespołu ds. Projektu Narodowej Strategii Onkologicznej oraz prof. Adam Maciejczyk – prezes Polskiego Towarzystwa Onkologii. Prof. Piotr Rutkowski omówił priorytety NSO, a prof. Adam Maciejczyk przedstawił pierwsze wyniki pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.



Prezes Krystyna Wechmann wręcza rzeźby aniołów z podziękowaniem za pomoc i wsparcie. Od lewej: minister Maciej Miłkowski, minister Sławomir Gadomski, Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec, prezes Krystyna Wechmann, prof. Katarzyna Derwich



Uroczysta Kolacja Wigilijna z udziałem Pierwszej Damy RP Agaty Kornhauser-Dudy

Jak zawsze odbyły się warsztaty z edukacji zdrowotnej, w ramach których dr n. med. Elżbieta Bręborowicz odpowiadała na pytania czy biosymilary – są bezpieczne dla pacjentek z rakiem piersi, dr n. med. Dariusz Godlewski mówił o profilaktyce w chorobie nowotworowej, a dr n. med. Piotr Tomczyk przedstawił innowacyjne terapie w leczeniu raka nerki.

O najnowszych osiągnięciach hematologii, zwłaszcza w zakresie chorób mieloproliferacyjnych mówił prof. Lewandowski, a prof. Katarzyna Derwich przedstawiła prezentację na temat ostrej białaczki limfoblastycznej i jej leczenia.

Warsztaty psychologiczne i indywidualne konsultacje poprowadziły psychoonkolożki mgr Katarzyna Cieślak i mgr Marta Zagolda. O potrzebie holistycznego podejścia do zdrowia i życia przekonywał Konrad Mężynski.

Oczekiwany przez wszystkich punktem programu był Wieczór Wigilijny z udziałem Pierwszej Damy Pani Prezydentowej Agaty Kornhauser-Dudy, która złożyła życzenia świąteczne i noworoczne, a także znalazła czas, aby porozmawiać osobiście ze wszystkimi uczestnikami wigilijnego spotkania. Pierwsza Dama z zainteresowaniem słuchała o działalności i potrzebach organizacji pacjentów onkologicznych. Obecność Pani Prezydentowej, która jest także Ambasadorką Walki z Rakiem Piersi w Polsce, była dla liderów organizacji pacjentów onkologicznych wielkim wyróżnieniem, uznaniem dla ich pracy i niezapomnianym przeżyciem.



Jak zawsze wzruszający moment odśpiewania hymnu Amazonek, Kolacja Wigilijna w Sierakowie, 2019 r.

Krajowy Dzień Pacjentów z PBL

16 grudnia w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie odbyło się spotkanie edukacyjne, w którym wzięła udział Pierwsza Dama RP – Pani Agata Kornhauser-Duda oraz minister Maciej Miłkowski. Spotkanie zostało zorganizowane przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, Stowarzyszenie Hematoonkologicznych i Fundację DKMS we współpracy z dyrekcją Instytutu. Spotkanie było także okazją do podsumowania osiągnięć w obszarze hematoonkologii w minionym roku.

Rok 2019 przyniósł dobre wiadomości dla chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową – 30% chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową w momencie rozpoznania nowotworu nie wymaga leczenia, a jedynie obserwacji. Jednak jest grupa chorych, u których choroba przebiega bardziej agresywnie, a kolejne linie leczenia szybko przestają być skuteczne. Dla tych pacjentów do niedawna nie było opcji terapeutycznych. Na szczęście, od 1 stycznia 2019, została podjęta pozytywna decyzja o refundacji wenetoklaksu dla pacjentów z delecją 17p lub mutacją TP53, u których dochodzi do progresji choroby w trakcie leczenia ibrutynibem. Na tę decyzję refundacyjną czekali pacjenci i lekarze – **podkreśliła prof. hab. n. med. Ewa Lech-Marańda.**

Wspólne działania organizacji pacjentów, partnerski dialog z ministrem Maciejem Miłkowskim oraz wsparcie merytoryczne krajowej konsultant w dziedzinie hematologii – prof. Ewy Lech-Marańdy, przyniosły kolejną dobrą decyzję. Od 1 listopada br. terapia skojarzona wenetoklaksem w połączeniu z rytuksymabem została objęta refundacją dla pacjentów z progresją przewlekłej białaczki limfocytowej, którzy nie mają delecji 17p ani mutacji TP53 i dla których do tej pory nie było opcji terapeutycznych.

– W tym roku zmieniliśmy wiele w programach lekowych dedykowanych chorym na nowotwory krwi, a zwłaszcza największej grupie pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową. To nasze wspólne działania z pacjentami. Pozostała jeszcze grupa pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową i chorych z przewlekłą białaczką limfocytową leczonych w ramach RDTL, o których pamiętamy – **podkreślił minister Maciej Miłkowski.**

Dobre decyzje podjęte w 2019 roku nie rozwiązują wszystkich problemów pacjentów z progresją przewlekłej białaczki limfocytowej. Aby zapewnić kompleksowość terapii, refundowany powinien być również ibrutynib, dla chorych bez delecji 17p czy mutacji TP53, którzy z powodów klinicznych nie mogą przyjmować wenetoklaksu w skojarzeniu z rytuksymabem. Jest on obecnie dostępny w ramach trudnej procedury Ratunkowego Dostępu do Technologii Medycznych.

Niestety dotąd w leczeniu chorych na PBL nie znajdowało zastosowania przeszczepianie szpiku, które być może stanie się możliwe dzięki terapiom skojarzonym z wenetoklaksem. – Metoda, ta daje wielu grupom pacjentów hematoonkologicznych możliwość całkowitego wyleczenia i dzięki staraniom m.in. Fundacji DKMS, stałemu powiększaniu bazy dawców



Spotkanie pacjentów z Pierwszą Damą RP Agatą Kornhauser-Dudą w Instytucie Hematologii w Warszawie z okazji pierwszego Krajowego Dnia Chorych na PBL, 16 grudnia 2019 r.

szpiku jest dostępna dla polskich pacjentów z nowotworami krwi – **powiedziała prezes Fundacji DKMS – Ewa Magnucka-Bowkiewicz.**

Chcąc zwrócić uwagę na problemy pacjentów z PBL, o których mówi się niewiele, polskie organizacje pacjentów hematoonkologicznych ogłosiły 16 grudnia Krajowym Dniem Chorych na Przewlekłą Białaczką Limfocytową. Z tej okazji zorganizowano spotkanie edukacyjne dla liderów organizacji pacjentów z ekspertami medycznymi i decydentami w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii. **Gościem specjalnym spotkania w Warszawie była Pierwsza Dama RP – Pani Agata Kornhauser-Duda, która odwiedziła również pacjentów przebywających obecnie na leczeniu szpitalnym w Instytucie, wysłuchała ich potrzeb oraz złożyła życzenia świąteczne i noworoczne.**

– Organizując spotkanie w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii, chcieliśmy pokazać chorym z nowotworami krwi, że nie są sami w chorobie i mogą liczyć na pomoc innych pacjentów, lekarzy oraz decydentów. Szczególne zainteresowanie dla ich losu, okazane przez Panią Prezydentową Agatę Kornhauser-Dudę, było dla chorych ogromnym wsparciem w trudnym procesie leczenia. Jesteśmy wdzięczni Pierwszej Damie RP, że w tym przedświątecznym okresie znalazła czas na wizytę w Instytucie. Dołożymy starań, aby 16 grudnia na stałe wpisał się do kalendarza ważnych wydarzeń medycznych jako Krajowy Dzień Chorych na Przewlekłą Białaczkę Limfocytową – **podkreśliła Aleksandra Rudnicka, rzecznik PKPO.**



Uroczyste krojenie tortu w kształcie kropli krwi. W środku Pierwsza Dama RP Agata Kornhauser-Duda i prof. Ewa Lech-Marańda

Odpowiedź masz we krwi

Idea edukacji społeczeństwa nt. objawów chorób krwi i szpiku oraz roli morfologii krwi obwodowej we wczesnej diagnostyce chorób krwi i szpiku zjednoczyła szerokie grono partnerów, reprezentujących środowisko eksperckie, pacjentów i medialne. Partnerzy inicjatywy po blisko dwóch latach działań nie zwalniają tempa. Przed nimi kolejne wyzwania.

– Spotykając na co dzień pacjentów i ich rodziny, zdajemy sobie sprawę z tego, że wciąż wielu z nas nie wie, które sygnały wysyłane przez nasz organizm powinny nas zaniepokoić i skłonić do wizyty u lekarza. Kto z nas z gorączką, nocnymi potami czy infekcją udaje się do lekarza w celu poszerzenia diagnostyki? Zazwyczaj obserwujemy, czekamy, aż objawy uniemożliwią nam codzienne funkcjonowanie – **mówi Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Partner Społeczny kampanii „Odpowiedź masz we krwi”.**

– Wczesne wykrycie chorób jest kluczowe dla powodzenia terapii. Jako hematolodzy wiemy, jak trudna jest diagnostyka chorób krwi i szpiku ze względu na ich niespecyficzne objawy. Stąd potrzeba dalszej, stałej edukacji społeczeństwa w tym zakresie. Dysponujemy narzędziem do diagnostyki chorób hematologicznych – badaniem morfologii krwi obwodowej. Dlatego, gdy obserwujemy u siebie niepokojące objawy, nie powinniśmy zwlekać – udajmy się do lekarza – **mówi prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda, konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, która kampanię „Odpowiedź masz we krwi” objęła honorowym patronatem.**

Nieprawidłowe poziomy leukocytów, erytrocytów i trombocytów – widoczne w morfologii krwi obwodowej – dla lekarza pierwszego kontaktu stanowią sygnał, że z naszym zdrowiem może dziać się coś złego.

– Lekarz rodzinny to specjalista najbliższy pacjentowi, który diagnozuje wiele chorób przewlekłych, w tym także nowotworowych. Już sam wywiad z pacjentem dostarcza nam szeregu informacji, ale jako lekarze rodzinni musimy być niezwykle czujni. Bywa, że pacjenci nie potrafią opisać co ich boli, z jakimi problemami się borykają. Dlatego niezwykle ważna jest również prosta diagnostyka – morfologia krwi obwodowej. Niektóre rodzaje białaczek można wykryć właśnie na podstawie tego badania krwi podczas rutynowej wizyty u lekarza rodzinnego. Nieprawidłowy wynik badania pozwala nam precyzyjnie ukierunkować dalszą diagnostykę pacjenta – **tłumaczy dr Michał Sutkowski, rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych.**

Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) w ciągu ostatnich trzech dekad liczba nowych zachorowań na nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego wzrosła ponad 2-krotnie. Co 30 sekund jedna osoba na świecie dowiaduje się, że ma nowotwór krwi. Każdego roku 6 tys. osób. Liczba chorych w ciągu ostatnich kilkunastu lat wzrosła dwukrotnie, dziś w Polsce z nowotworami hematologicznymi zmagają się ponad 100 tys. osób.



– Odsetek pacjentów zgłaszających się do hematologów w Polsce jest o wiele mniejszy niż w krajach Europy Zachodniej i nie odpowiada rzeczywistej skali zachorowań. Co więcej, średnia liczba krwinek białych u diagnozowanego polskiego pacjenta wynosi powyżej 100 tys., podczas gdy u pacjenta w krajach Europy Zachodniej 20–30 tys. To świadczy o tym, że choroba u polskiego pacjenta często rozpoznawana jest późno. Aż 40% rozpoznań przewlekłej białaczki szpikowej jest stawianych na podstawie rutynowo wykonanej morfologii krwi obwodowej, dlatego wszelkie inicjatywy, które wspierają wykonywanie tego badania są potrzebne. Od blisko 25 lat morfologia krwi obwodowej nie jest badaniem wykonywanym w ramach obowiązkowego pakietu medycyny pracy – **mówi prof. UJ dr hab. n. med. Tomasz Sacha z Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie oraz Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.**

II połowa XX wieku to czas zdumiewających osiągnięć w medycynie. Hematologia jest przykładem specjalności medycznej, w której dokonał się ogromny postęp. Poznanie istoty większości chorób układu krwiotwórczego, mechanizmów ich powstawania, stworzyło podstawy do racjonalnego i przyczynowego ich leczenia.

– Na hematologicznej osi czasu możemy wskazać wiele przełomowych momentów. Za każdym z nich stoi głębokie, coraz lepsze poznanie organizmu człowieka. Na początku lat 60. XX wieku, gdy wiedza na temat układu zgodności tkanekowej była niewielka, udawały się głównie przeszczepienia szpiku między bliźniętami jednojajowymi. W 1968 roku dokonano pierwszego udanego przeszczepienia szpiku od nieidentycznego genetycznie dawcy. W Polsce pierwsze udane allogeniczne przeszczepienie szpiku to 1984 rok. Przeszczep szpiku był przełomowym wydarzeniem w historii polskiej medycyny. Pozwolił uratować wielu pacjentów. Możemy wskazać również na inne przełomy jak chociażby pojawienie się nowoczesnych leków, które odwróciły bieg niektórych chorób – **mówi prof. dr hab. Wiesław Wiktor Jędrzejczak, specjalista chorób wewnętrznych, hematolog, onkolog kliniczny i transplantolog.**

Poprawa wykrywalności chorób hematologicznych poprzez edukację nt. objawów i istoty wczesnej diagnostyki w powodzeniu terapii to główny cel kampanii edukacyjnej „Odpowiedź masz we krwi”. Cel, wokół którego zgromadziło się 10 Partnerów Merytorycznych oraz 12 Partnerów Regionalnych – miast partnerskich, które wśród swoich mieszkańców dystrybuują materiały edukacyjne kampanii. Działania edukacyjne prowadzone są za pomocą plakatów oraz ulotek informacyjnych, a także strony internetowej.

Więcej informacji:
hematoonkologia.pl/odpowiedzmaszwekrwi

Światowy Dzień Raka Trzustki



W tym roku Światowy Dzień Raka Trzustki – 21 listopada – obchodzony był pod hasłem **Rak trzustki – Nie mówmy o śmierci!** Żądajmy więcej! Na całym świecie podejmuje się dyskusję, w jaki sposób można poprawić skuteczność leczenia tego nowotworu. Centrum Onkologii Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie wspólnie z fundacją EuropaColon Polska włączyli się do debaty i wskazują możliwe rozwiązania. **Rak trzustki jest ważnym problemem społecznym i medycznym.** W związku ze „starzeniem się” społeczeństwa nowotwór ten jest coraz częstszą chorobą. W Polsce mamy średnio rocznie około 3500 nowych przypadków raka trzustki,

Podsumowując aktualną ścieżkę leczenia pacjentów z rakiem trzustki w Polsce prof. Lucjan Wyrwicz, kierownik Kliniki Onkologii i Radioterapii Centrum Onkologii w Warszawie podkreślił – Po latach nihilizmu terapeutycznego mamy dostępny coraz szerszy zakres terapii, który pozwala na dobór najskuteczniejszego leczenia u pacjentów z rakiem trzustki. Konieczne jest współdziałanie ośrodków diagnozujących pacjentów z nowotworami trzustki z ośrodkami prowadzącymi leczenie chirurgiczne oraz inne leczenie onkologiczne, takie jak chemioterapia czy radioterapia, aby terminowo przeprowadzić pacjenta od podejrzenia raka trzustki, przez diagnozę, możliwe leczenie przyczynowe, leczenie paliatywne czy obserwację po leczeniu radykalnym. Zachowanie lepszej jakości życia pacjenta z zaawansowanym rakiem trzustki jest możliwe przez personalizację postępowania, stosowanie leczenia wspomagającego i techniki medycyny paliatywnej takie jak współczesne leczenie

przeciwbólowe czy radioterapię paliatywną.

W ocenie Błażeja Rawickiego, prezesa Fundacji EuropaColon Polska – Największym wyzwaniem dla pacjenta, ale i dla lekarza w momencie diagnozy jest zmierzenie się z negatywnym wizerunkiem raka trzustki. Mamy coraz więcej możliwości leczenia raka trzustki, dlatego zamiast mówić o złych prognozach pacjenci powinni więcej żądać od lekarzy, od siebie, od bliskich i od systemu. W Australii w latach 2010–2014 wskaźnik 5-letnich przeżyć wyniósł 14,6%, w Wielkiej Brytanii zaś 7,9%. W Polsce mamy jeden z niższych wskaźników. Patrząc jednak na australijskie dane, widzimy, że może być znacznie lepiej. I właśnie na poprawę sytuacji w obszarze raka trzustki kierujemy nasze wspólne działania.

Naukowcy zidentyfikowali kilka czynników ryzyka, które mogą zwiększać prawdopodobieństwo rozwoju raka trzustki: rodzinna historia raka trzustki (5–10%), historia rodzinna innych nowotworów, cukrzyca, zapalenie trzustki (przewłokę i dziedziczne), palenie, otyłość, wiek i sposób odżywiania.

Pacjentów z rakiem i ich bliskich wspiera Fundacja EuropaColon Polska, która należy do europejskiej społeczności. Możliwość korzystania z międzynarodowego know-how, kontaktów z organizacjami pacjentów na całym świecie, daje niepowtarzalną okazję wykorzystania i dzielenia się wiedzą i doświadczeniem z korzyścią dla pacjentów. Działania Fundacji nakierowane są na choroby układu pokarmowego z naciskiem na choroby onkologiczne – rak jelita grubego, żołądka i przełyku, trzustki oraz wątroby.

ONCOweek

W Białymstoku od 2 do 8 grudnia 2019 odbył się cykl spotkań edukacyjnych – Podlaski Tydzień Profilaktyki i Leczenia Chorób Nowotworowych ONCOweek 2019 zorganizowany przez Fundację Rozwoju Profilaktyki, Diagnostyki i Leczenia Chorób Klatki Piersiowej THORAX pod honorowym patronatem Rzecznika Praw Pacjenta. Partnerami i współorganizatorami byli: Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, prezydent Miasta Białystok, marszałek Województwa Podlaskiego, Podlaski Kurator Oświaty.

ONCOweek to wydarzenie naukowo-edukacyjne, którego celem jest zwrócenie uwagi na możliwości zmniejszenia ryzyka zachorowania na nowotwory i umiejętność rozpoznawania wczesnych sygnałów choroby. **Celem wydarzenia jest propagowanie profilaktyki nowotworów wśród mieszkańców regionu oraz wzrost wiedzy związanej z onkologią.** Wydarzenie było adresowane zarówno do uczestników z sektora ochrony zdrowia jak i mieszkańców miasta. **Tegoroczna edycja poświęcona była profilaktyce i leczeniu nowotworów płuc, nowotworów piersi oraz nowotworów wieku dziecięcego.**

W ramach wydarzenia odbyła się m. in. konferencja z udziałem uczniów

klas 6, 7 i 8 promująca zdrowy styl życia i zachowania przeciwnowotworowe, a także konferencje: lekarska i studencka oraz otwarte spotkanie dla mieszkańców Białegostoku „Moje zdrowie w moich rękach”, mające na celu promocję zachorowań prozdrowotnych i profilaktycznych oraz zwiększenie świadomości dotyczącej praw pacjenta. W ramach spotkania lokalne organizacje pacjentów onkologicznych, m.in. Amazonki i Eurydyki, zaprezentowały swoje działania na rzecz wsparcia chorych na nowotwory. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i Fundacja DKMS przygotowały wspólne stoisko z materiałami edukacyjno-informacyjnymi, a rzecznik Koalicji Aleksandra Rudnicka przedstawiła prezentację „Ty decydujesz – czy zachorujesz”.



Więcej informacji:
www.facebook.com/oncweek



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 – Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

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

RADA

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

Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska
Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

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

Adres do korespondencji
ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa
info@pkopo.pl, tel. 22 428 36 31
Dyrektorka biura
Agnieszka Truskołaska

Redaktor Naczelna, rzecznik PKPO
Aleksandra Rudnicka
aleksandra.rudnicka@pkopo.pl
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego
Ewa Ambroziewicz
ewa@pkopo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska



Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 6/2019 wydano ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



mały gest
**WIELKA
POMOC**

KRS 0000333981



*Przekazując swój
1% podatku
wspierasz nasze
działania oraz
podopiecznych
Polskiej Koalicji
Pacjentów
Onkologicznych*



POMAGASZ FINANSOWAĆ:



Diagnostykę, leczenie i rehabilitację chorych
onkologicznie (poznaj Podopiecznych:
www.onkofundusz.pl)



Program pomocowy ONKOfundusz – portal
społecznościowego wsparcia chorych na
nowotwory



Program pomocowy Pacjent Wykluczony –
24-godzinna pomoc na rzecz pacjentów
onkologicznych



Warsztaty i spotkania edukacyjne dla
pacjentów i ich bliskich



Akcje i kampanie społeczne realizowane
w całym kraju

W zeznaniu podatkowym PIT wpisz

KRS: 0000333981

a w celu szczegółowym hasło: POMOC lub IMIĘ I NAZWISKO PODOPIECZNEGO