

Warszawa, 20.08.2018 r.

**SZ.P. Minister Zdrowia
Łukasz Szumowski
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

Dotyczy: opinii na temat koncepcji Krajowej Sieci Onkologicznej zawartej w dokumencie pt.: „KONCEPCJA ORGANIZACJI I FUNKCJONOWANIA KRAJOWEJ SIECI ONKOLOGICZNEJ”, tom I, czerwiec 2018 r.

Szanowny Panie Ministrze,

Fundacja MY Pacjenci jako *think tank* pacjencki i obywatelski opiniujący rozwiązania systemowe w ochronie zdrowia pragnie się odnieść do propozycji rozwiązań zaprezentowanych w dokumencie „KONCEPCJA ORGANIZACJI I FUNKCJONOWANIA KRAJOWEJ SIECI ONKOLOGICZNEJ”, dotyczących uporządkowania i poprawy jakości opieki onkologicznej. Ubolewamy, że tak istotny dokument dotyczący tak ważnego dla pacjentów i obywateli obszaru nie został poddany konsultacjom społecznym. Brak tych konsultacji sprawia, że może on stanowić podstawę do wdrożeń, które nie będą optymalne z perspektywy interesu publicznego, a wzrost publicznego finansowania może nie dać efektu pod postacią oczekiwanej poprawy skuteczności leczenia onkologicznego.

Należy docenić propozycje zawarte w dokumencie Koncepcji KSO, dotyczące centralizacji/decentralizacji leczenia, a także budowania systemu koordynacji leczenia. Fundacja MY Pacjenci miała okazję w związku z dostępnością środków unijnych zająć się dwoma aspektami opieki onkologicznej – organizacją systemu informacji o zachorowanych i leczeniu nowotworów (rejestrów onkologicznych) oraz poprawą zgłaszalności do programów profilaktyki onkologicznej. W ramach tych projektów powstały we współpracy z ekspertami, organizacjami pacjentów oraz w wyniku przeprowadzonych badań opinii pacjentów i obywateli dwa raporty, dostępne na stronie fundacji pod linkami:

http://mypacjenci.org/images/raporty/Raport_KRN_final.pdf

http://mypacjenci.org/images/articles/Audyt_Raport.pdf

Oba podkreślały znaczenie uporządkowania wiedzy o skuteczności leczenia nowotworów jako podstawy wszelkich działań reformujących tę dziedzinę i gwarantujących, że planowane zwiększone finansowanie zostanie wykorzystane dla poprawy przeżyć i zmniejszenia umieralności z powodu nowotworów. Uważamy, że dopóki nie zostaną uporządkowane, zintegrowane i uzupełnione trzy bazy wiedzy o nowotworach jakie istnieją w Polsce – Krajowy Rejestr Nowotworów, Rejestr Leczenia Chorób prowadzony przez NFZ oraz baza SIMP dotycząca profilaktyki onkologicznej, nie będzie możliwe zbudowanie opartej na danych struktury Krajowej Sieci Onkologicznej, gdyż nie będzie możliwe wyłonienie najlepszych ośrodków onkologicznych. Zarządzanie onkologią w oparciu o rzetelne publicznie dostępne dane dokument koncepcji KSO pomija.

Zanim zbudujemy sieć ośrodków referencyjnych zajmujących się leczeniem nowotworów, które będą organizowały pacjentom koordynowaną opiekę na swoim terenie, musimy wiedzieć jaka jest skuteczność, bezpieczeństwo i jakość leczenia nowotworów w każdym z tych ośrodków. Zanim prześlemy tym ośrodkom zwiększone środki na działalność leczniczą musimy mieć pewność, że to placówki w których przestrzegane są standardy leczenia nowotworów.

Przestrzegamy przed popełnieniem w przypadku KSO błędu, który został popełniony w przypadku tworzenia sieci szpitali. Sieć stworzono zanim powstał system monitorowania jakości skuteczności i bezpieczeństwa leczenia w placówkach włączonych do sieci. Onkologia w Polsce będzie poprawiała swoją skuteczność nie w wyniku zbudowania sieci placówek referencyjnych, do których popłyną większe publiczne środki, ale w wyniku skierowania strumienia finansowania do ośrodków obiektywnie a nie uznaniowo najlepszych. Tego elementu *evidence based healthcare* istotnie brakuje w koncepcji KSO i jest to naszym zdaniem poważny defekt w tej koncepcji, sprawiający, że dobór placówek do KSO będzie uznaniowy i całość rozwiązania może nie dać w efekcie poprawy w zakresie przeżyć i umieralności z powodu nowotworów pomimo istotnego wysiłku organizacyjnego i zwiększenia nakładów.

Proponujemy rozpoczęcie porządkowania onkologii od uporządkowania baz wiedzy o nowotworach i skuteczności ich leczenia na poziomie ośrodków. Będzie to możliwe w wyniku zintegrowania trzech baz wiedzy i uzupełnienia ich o dane dotyczące rozpoznawania histopatologicznych w zakresie klasyfikacji TNM. Szczegółowa propozycja dotycząca uporządkowania rejestru nowotworów znajduje się w naszym raporcie na ten temat, który został przesłany w 2016r. do Krajowej Rady Nowotworów, ale nie mieliśmy sygnałów świadczących o zainteresowaniu tego gremium naszymi konstruktywnymi propozycjami. http://mypacjenci.org/images/articles/Audyt_Raport.pdf

Zachęcamy Pana Ministra do wdrożenia logicznej sekwencji działań rozpoczynającej zmiany w obszarze onkologii od zapewnienia rzetelnego źródła danych o leczeniu nowotworów, i dopiero na tej podstawie dokonania wyboru ośrodków do KSO (być może nie będzie to tak liczna grupa podmiotów) oraz określenia warunków przyznawania publicznego finansowania jako pochodnej jakości realizowanych świadczeń. Takie działanie będzie zgodne z promowaną przez resort zdrowia koncepcją *value based healthcare*, zmierzającą do płacenia i nagradzania za osiągnięte wyniki leczenia. Tak zaplanowana sekwencja zmian daje nadzieję na wykorzystanie publicznych środków dla poprawy parametrów przeżywalności i umieralności z powodu nowotworów.

Uważamy także, że korzystny dla wszelkich koncepcji zmian jest otwarty proces dialogu towarzyszącego ich powstawaniu obejmujący jak najszersze grono interesariuszy. Dobór z grona licznych organizacji pacjentów zaledwie jednej organizacji parasolowej, ignorujący rozproszony i zróżnicowany charakter tych środowisk i rezygnacja z konsultacji społecznych nie jest właściwym sposobem na dochodzenie do najlepszych rozwiązań. Sugerujemy zmianę modelu dialogu z organizacjami pacjentów, które poza organizacją parasolową obejmują głównie organizacje działające indywidualnie, grupy nieformalne, *think tanki* oraz niezrzeszonych pacjentów. Warto korzystać z różnorodności doświadczeń oferowanych przez te środowiska w celu wspólnego tworzenia lepszych rozwiązań w onkologii i innych dziedzinach ochrony zdrowia.

Deklarujemy wsparcie prac dotyczących porządkowania wiedzy o nowotworach i reorganizacji profilaktyki nowotworów naszymi doświadczeniami, opisanymi w opracowanych przez fundację raportach.

Będziemy zobowiązani za uwzględnienie naszej prośby.

Z poważaniem,

Ewa Borek
Fundacja MY Pacjenci