Medyczna Racja Stanu jest think tankiem powstałym z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce i Green Communication celem łączenia opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia.

Medyczna Racja Stanu

RAPORT: WIEDZA, DETERMINACJA, WSPÓŁPRACA - CANCER MOONSHOT

Warszawa
02 lutego 2023 r.

Raport pt. Wiedza, Determinacja, Współpraca - Cancer Moonshot. Medyczna Racja Stanu. Warszawa, Luty 2023.

ISBN: 978-83-965731-4-8

Redakcja naukowa: Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Autorzy wypowiedzi w kolejności alfabetycznej:

1. Frédéric Billet, Ambasador Republiki Francuskiej w Polsce
2. Małgorzata Bogusz, Prezes Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych, Europejski Komitet Społeczno-Ekonomiczny
3. Michał Byliniak, Dyrektor Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych - Infarma
4. Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM
5. Ksiądz Władysław Duda, Dyrektor Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej
6. Prezes Małgorzata Dutkiewicz, Prezes Fundacji Herosi
7. Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji, Kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej UM w Lublinie, Kierownik Oddziału Hematologicznego Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej
8. Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia
9. Grażyna Ignaczak-Bandych, Szef Kancelarii Prezydenta Rzeczpospolitej Polskiej
10. Krzysztof Kopeć, Prezes Krajowych Producentów Leków
11. Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta
12. Milena Kruszewska, Prezes Fundacji Watch Health Care
13. Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej
14. Poseł Tomasz Latos, Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP
15. Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii
16. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie
17. Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w BRPO, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów do spraw Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów do spraw Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
18. Minister Maciej Miłkowski, Ministerstwo Zdrowia
19. Dyrektor Joanna Parkitna, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
20. Prof. Tadeusz Pieńkowski, Kierownik Kliniki Diagnostyki i Leczenia Chorób Piersi MSWiA, Kierownik Kliniki Onkologii i Chorób Piersi CMPK
21. Irena Rej, Prezes Izby Gospodarczej Farmacja Polska
22. Prof. Piotr Rutkowski, Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, Pełnomocnik Dyrektora ds. Narodowej Strategii Onkologicznej i Badań Klinicznych, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowy Instytut Badawczy Warszawa, Przewodniczący Zespołu Ministra Zdrowia ds. Narodowej Strategii Onkologicznej, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego
23. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
24. Dr Rafał Staszewski, Zastępca Prezesa ds. finansowania badań w Agencji Badań Medycznych
25. Prof. Jan Styczyński, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej
26. Prof. Gertruda Uścińska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych
27. Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Organizacja Debaty i koordynacja ze strony Medycznej Racji Stanu: Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska.

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Raport pt. Wiedza, Determinacja, Współpraca - Cancer Moonshot. Medyczna Racja Stanu. Warszawa, Luty 2023.*

Spis treści

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania 2

2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu 10

3. Stanowiska ekspertów przedstawione w trakcie spotkania 14
Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia 14

Dr Janusz Meder, prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS ... 15

Dr Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce 19

Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta 20

Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM 21

Grażyna Ignaczak-Bandych, Szef Kancelarii Prezydenta Rzeczpospolitej Polskiej 22

Frédéric Billet, Ambasador Republiki Francuskiej w Polsce 22

Prof. Piotr Rutkowski, Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, Pełnomocnik Dyrektora ds. Narodowej Strategii Onkologicznej i Badań Klinicznych, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowy Instytut Badawczy Warszawa, Przewodniczący Zespołu Ministra Zdrowia ds. Narodowej Strategii Onkologicznej, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego 23

Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej 25

Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii 26

Prof. Gertruda Uścińska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych 27

Małgorzata Bogusz, Prezes Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych, Europejski Komitet Społeczno-Ekonomiczny 31

Poseł Tomasz Latos, Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP 33

Minister Maciej Miłkowski, Ministerstwo Zdrowia 35

Dyrektor Joanna Parkitna, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji 35

Prof. Tadeusz Pieńkowski, Kierownik Diagnostyki i Leczenia Chorób Piersi MSWiA, Kierownik Kliniki Onkologii i Chorób Piersi CMPK 37

Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji, Kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej UM w Lublinie, Kierownik Oddziału Hematologicznego Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej 39

Poseł Barbara Dziuk, Przewodnicząca Komisji Stałej ds. Onkologii Sejm RP 40

Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych 41

Prof. Jan Styczyński, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej 41

Ksiądz Władysław Duda, Dyrektor Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej 43

Prezes Małgorzata Dutkiewicz, Prezes Fundacji Herosi 45

Milena Kruszewska, Prezes Fundacji Watch Health Care 46

Irena Rej, Prezes Izby Gospodarczej Farmacja Polska 47

Michał Byliniak, Dyrektor Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych - Infarma 47

Krzysztof Kopeć, Prezes Krajowych Producentów Leków 48

Dr Jakub Gierczyński, Ekspert systemu ochrony zdrowia 49

4. Wnioski i rekomendacje 51

5. Kluczowe informacje przy gotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wyzwań zdrowia i poczucia bezpieczeństwa pacjenta 53
Irynotekan liposomowy w terapii raka trzustki 53

Abemacyklib w leczeniu wczesnej postaci raka piersi 54

Sacituzumab govitecan w terapii potrójnie ujemnego raka piersi (TNBC, triple-negative breast cancer) 56

Izatuksymab w skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w czwartej linii terapii szpiczaka mnogiego 58

Dostarlimab w terapii raka endometrium (trzonu macicy) 59

6. Tezy dla Zdrowia 59

7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem 63

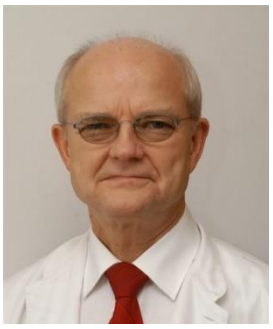
1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania

Medyczna Racja Stanu (MRS) jest *think tankiem* powstałym w 2016 r. z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Green Communication celem łączenia opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia. Honorowym patronem MRS jest Ks. Kardynał Kazimierz Nycz.

Dr hab. n. społ. Paweł Kowal, profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta

Jako współtwórca Medycznej Racji Stanu bardzo cieszę się z faktu, że ochrona zdrowia stała się jednym z głównych tematów kampanii politycznej, dlatego że w demokratycznych społeczeństwach to jest najlepszy sposób, żeby załatwić jakąś sprawę. Bo niezależnie od wyniku wyborów - każdy będzie musiał coś z tym zrobić. Ochrona zdrowia musi skoncentrować na sobie uwagę szerszych grup społecznych, a także polityków. A to jest najważniejsze, bo na końcu to politycy decydują. O to nam chodziło, by zainteresować polityków i to wszystkich partii. Zrozumiałem, że jeżeli tym tematem będą zajmowali

się tylko eksperci od ochrony zdrowia, lekarze, nawet menadżerowie ochrony zdrowia, to zawsze temat ten będzie pozostawał w zamkniętym kręgu, ważnym, ale jednak zamkniętym kręgu specjalistów, i że trzeba rozmawiać o tym inaczej, prostszym językiem, zrozumiałem dla ludzi, którzy na co dzień nie zajmują się ochroną zdrowia, nie leczą, nie kierują szpitalami, ale którym zależy, bo widzą, że jest to najważniejszy program społeczny. I moim zdaniem, jedynym sposobem, by rozwiązać nabrzmiały problem społeczny, jest otwarcie go na inne środowiska, tak żeby zainteresować nim osoby, którym wcześniej nawet do głowy nie przyszłoby zajmować się tym tematem.



Dr n. med. Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Przewodniczący Komisji Bioetycznej Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie

Będąc współzałożycielem Medycznej Racji Stanu mam marzenie, aby zdrowie zakotwiczyło się na stałe w polskiej polityce, bo jest jedną z najważniejszych spraw dla Polaków. Regulamin Sejmu powinien zawierać zapis o corocznym expose premiera, które będzie poświęcone kwestii szeroko pojętej polityki społecznej. Mogło by być wygłaszane w Światowym Dniu Chorego - 11 lutego. Miałoby się odnosić także do aktualnych wyzwań zdrowotnych. Ideą Medycznej Racji Stanu było rozpoczęcie debaty publicznej o ochronie zdrowia. Debaty prowadzącej m.in. do tego, aby polski pacjent miał dostęp do takiego leczenia, jak inni pacjenci w Unii Europejskiej. Miejmy nadzieję, że "Tezy dla Zdrowia" wypracowane przez Medyczną Racje Stanu oraz cykliczne debaty przy okrągłym stole będą wsparciem dla racjonalnej reformy systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Dr n. med. Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce

Współtworząc ideę i tezy Medycznej Racji Stanu pragnę, aby dzięki konstruktywnej debacie pomiędzy wszystkimi interesariuszami systemowymi sformułować długoletnią wizję polityki zdrowotnej dla Polski. Z punktu widzenia poczucia misji i postawy obywatelskiej wydaje się zasadne, żeby odpowiedzialność państwa w zakresie ochrony zdrowia obywateli była większa. W Polsce wciąż dominuje medycyna naprawcza i nie ma dobrych programów profilaktycznych, co ma również wpływ na usytuowanie lekarza rodzinnego w systemie. Ludzie w pierwszej kolejności zwracają się właśnie do lekarzy rodzinnych, bo do nich właśnie pacjenci mają największe zaufanie, czerpią wiedzę i informacje na temat własnego zdrowia - to najłatwiejszy i najlepszy kontakt ze służbą zdrowia.

Prof. dr hab. med. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM

Jako inicjator działalności Medycznej Racji Stanu chciałbym, aby wspólnie zdefiniować optymalny kształt systemu ochrony zdrowia w Polsce. Ochrona zdrowia powinna stanowić taki obszar, którego konieczności rozwoju się nie kwestionuje, bo jest on kluczowy dla każdego obywatela. W tym ujęciu staje się racją stanu, mającą charakter ponadpartyjny, ponad środowiskowy i w jakimś sensie ponadczasowy. Gdybyśmy uznali, że zdrowie ma swoją rację stanu, wówczas zmieniające się ekipy rządowe, bez względu na swoją jakość kompetencyjną czy intelektualną, realizowałyby długofalowy plan rozwoju ochrony zdrowia. Inwestycje w tym obszarze muszą być najwyższej jakości i mieć charakter długofalowy. Na początku tego wieku koncentrowano się na tych dziedzinach medycyny, których reforma przynosi szybko

zauważalne zmiany — kardiologia inwazyjna, medycyna ratunkowa. Teraz zaś największym wyzwaniem są choroby przewlekłe, cywilizacyjne, a w ich przypadku horyzont działań i strategii musi znacznie przekraczać cztery lata jednej kadencji parlamentarnej. Nie jest możliwe prowadzenie spójnej i racjonalnej polityki w tym zakresie bez zgody na to, co najważniejsze, czyli właśnie bez podejścia rozumianego jako racja stanu. Mówiąc o medycznej racji stanu, mamy na myśli określenie bardzo konkretnych obszarów, które w przewidywalnej przyszłości, na najbliższe 20-30 lat, będą zawsze rozwijane przez kolejne rządy, bez względu na ich barwy polityczne.

W 2019 r. powołane zostały przy Medycznej Racji Stanu: Rada Ekspertów do spraw Chorób Rzadkich oraz Rada Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości. W 2020 r. ukonstytuowała się Rada Ekspertów ds. Onkologii. W 2021 r. powołano Radę Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych. W latach 2016-2023 Medyczna Racja Stanu zorganizowała i organizuje debaty, których celem było stworzenie platformy dialogu „przy okrągłym stole", zaproponowanie rozwiązań oraz zainicjowanie konkretnych działań w przestrzeni polityki zdrowotnej w Polsce.

5 grudnia 2016 r. „Zdrowie i Bezpieczeństwo Narodowe" – tak jak niebezpieczeństwa zewnętrzne wymagają czujności i gotowości do działania, tak choroby cywilizacyjne wymagają skutecznych działań systemowych prowadzących do ograniczenia zgonów i inwalidztwa Polaków.

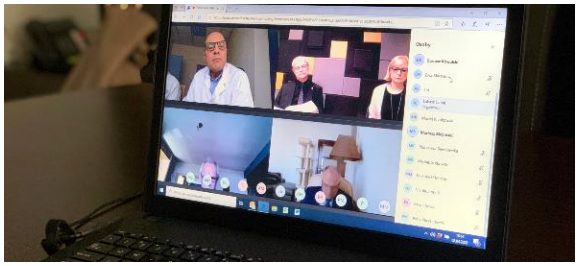
29 czerwca 2018 r. „Tezy dla Zdrowia" - prezentacja wypracowanych przez Radę Ekspertów propozycji pilnych rozwiązań systemowych.

17 kwietnia 2019 r. „Zdrowie - Kapitał Narodu" - potrzeba traktowania nakładów na zdrowie, jako inwestycji, a nie tylko wydatków, szczególnie w odniesieniu do chorób przewlekłych.

10 października 2019 r. „Czas w Onkologii" - apel o świadomość ryzyka nowotworu każdego z obywateli, czujność onkologiczną lekarzy pierwszego kontaktu, szybki dostęp do nowoczesnej diagnostyki i optymalnych metod terapii.

10 lutego 2020 r. „Ja Pacjent” - wymóg orientacji całego systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej na potrzeby pacjentów. W kontekście wyzwań epidemiologicznych, klinicznych i ekonomicznych podkreślano potrzebę solidarności z chorymi oraz empatię i uwagę należną, najmniejszym nawet grupom cierpiących.

11 grudnia 2019 r. I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości - nadwagę i otyłość ma ponad 20 mln Polaków, na cukrzycę cierpią 3 mln. Najwyższy czas, by wprowadzić system skutecznej profilaktyki i leczenia tych schorzeń w Polsce.



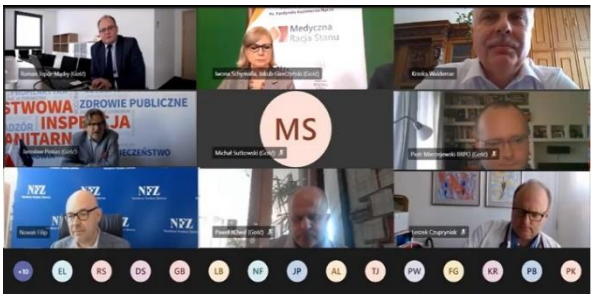
8 kwietnia 2020 r. I Spotkania Online Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu – rak nie zna pojęcia kwarantanna. Każdego dnia diagnozuje się w Polsce nowotwór u 450 osób, a umiera z tym rozpoznaniem 270 osób.

13 maja 2020 r. – III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu online – chorzy na choroby rzadkie wymagają szczególnej opieki w dobie pandemii oraz oczekują na Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.

25 czerwca 2020 r. – II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości Medycznej Racji Stanu online – choroby metaboliczne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Pandemia Covid-19 wpływa na wzrost zapadalności oraz nasila powikłania i złe rokowanie pacjentów.

27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.

25 września 2020 r. Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia - zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa. Kluczowe jest budowanie świadomości wartości zdrowia oraz inwestycja w system ochrony zdrowia.



7 grudnia 2020 r. Bezpieczeństwo pacjenta onkologicznego: profilaktyka, diagnostyka, terapie, czas odchodzenia - sytuacja epidemiologiczna nie powinna być przesłanką do zahamowania diagnostyki i procesu leczenia nowotworów. Dlatego najwyższym priorytetem jest zachowanie ciągłości wielospecjalistycznego leczenia chorych na raka.

4 lutego 2021 r. Światowy Dzień Walki z Rakiem - Otwarci dla pacjenta. Otwarci na pacjenta - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do wyzwań onkologii w drugim roku pandemii Covid-19.

IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich

26 lutego 2021 r. IV Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - skupiło się na sytuacji chorych na choroby rzadkie w czasie pandemii Covid-19 oraz szanse poprawy opieki dzięki wprowadzeniu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich oraz Funduszu Medycznego.

19 marca 2021 r. I Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych Medycznej Racji Stanu - było poświęcone sytuacji chorych autoimmunologiczne w dobie pandemii Covid-19

23 kwietnia 2021 r. Debata Medycznej Racji Stanu Postęp terapeutyczny – szansa dla pacjentów. Wyzwanie dla systemu. Perspektywa czasu pandemii Covid-19 - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych w medycynie.

17 czerwca 2021 r. I Spotkanie Rady Ekspertów MRS ds. Neurologii i Psychiatrii - debata ekspercko- systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych oraz poprawy modelu opieki w chorobach mózgu.

10 sierpnia 2021 r. III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej

28 września 2021 r. III Spotkanie Rady Ekspertów Medycznej Racji Stanu ds. Chorób sercowo-naczyniowych, Metabolicznych i przeciwdziałania Otyłości - choroby sercowo-naczyniowe, metaboliczne i otyłość stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce.

15 listopada 2021 r. Debata Medycznej Racji Stanu Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny - kobiety stanowią 52% polskiej populacji. Przeciętna długość życia Polki wynosi 82 lata, z czego w zdrowiu 64, a to oznacza 18 lat życia z chorobą. Zaledwie 26% pań po 50 roku życia jest aktywnych zawodowo.

2 grudnia 2021 r. Sprawdzam - Wygrywam. Diagnostyka i leczenie wirusowego zapalenia wątroby typu C w Polsce - wirusowe zapalenie wątroby typu C jest jednym z kluczowych wyzwań polityki zdrowotnej w Polsce. Dzięki szybkiej diagnostyce i skutecznemu leczeniu może być wyeliminowane do 2030 r.

Rada Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu

1 lutego 2022 r. IV spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - eksperci Medycznej Racji Stanu zastanawiali się, jak poradzić sobie z długiem zdrowotnym i finansowym w onkologii, który powstał w wyniku pandemii Covid-19. Spowolniła ona realizację Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO), czyli programu na lata 2020-2030, wprowadzającego kompleksowe zmiany w polskiej onkologii.

15 lutego 2022 r. V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - pandemia Covid-19 prowadzi do utrudnionego dostępu chorych na choroby rzadkie do diagnostyki, terapii i rehabilitacji. Rekomendowane jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich w życie i rozpoczęcie realizacji założonych celów.

V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu

25 marca 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Zdrowe Kobiety w Obliczu Wyzwań Geopolitycznych - II etap kampanii informacyjno-systemowej „Zdowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny”

30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Bezpieczeństwo zdrowotne Polski - nowe wyzwania dla idei solidarności Europy. Zdrowie jest podstawową wartością w życiu ludzi, a prawo do zdrowia należy do katalogu podstawowych praw człowieka. Realizacja tego prawa w stopniu gwarantującym bezpieczeństwo zdrowotne obywateli musi być wspierana skuteczną polityką państwa.

30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Aktualne wyzwania w leczeniu nowotworów kobiecych – III etap kampanii informacyjno-systemowej „Zdowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny”

22 sierpnia 2022 r. V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - Chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany szybki i nielimitowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej

22 września 2022 r. Wspólne cele w realizacji idei Europejskiej Unii Zdrowia - I debata ekspercka Medycznej Racji Stanu.

26 września 2022 r. VI Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - Rekomendowane jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich w życie oraz kontynuacja refundacji publicznej leków stosowanych w chorobach rzadkich.

14 listopada 2022 r. Bezpieczeństwo zdrowotne kobiet w Polsce w ramach kampanii Bezpieczeństwo Rodziny - Zdrowie kobiety powinno być traktowane priorytetowo w polskim systemie ochrony zdrowia.

16 grudnia 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Wyzwania zdrowia - poczucie bezpieczeństwa. Perspektywa 2022/2023 - W czasach pandemii COVID-19 i wojny w Ukrainie wyzwania zdrowia powinny być traktowane priorytetowo we wszystkich aspektach funkcjonowania kraju.

Zapraszamy Państwa do lektury raportu, wszystkich opublikowanych raportów na stronie **www. medycznaracjastanu.pl** oraz współpracy w ramach projektów Medycznej Racji Stanu.

Anna Jasińska

Grażyna Mierzejewska

2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu

W 2016 r. – ówczesny Wiceprezydent Stanów Zjednoczonych Ameryki Joe Biden kierował projektem „Cancer Moonshot", którego misją było przyspieszenie tempa postępu w walce z rakiem. Na początku 2022 r. Joe Biden, już jako Prezydent USA w ramach projektu „Cancer Moonshot" wyznaczył nowy cel narodowy: **„Dzięki współpracy, możemy zmniejszyć śmiertelność z powodu raka, o co najmniej 50% w ciągu następnych 25 lat poprawiając przeżycie oraz jakość życia chorych na raka".**[1]

Od pierwszego uruchomienia Cancer Moonshot w 2016 r. społeczność zajmująca się rakiem poczyniła wymierne postępy w realizacji trzech ambitnych celów:

1. przyspieszenia **odkryć naukowych** w zakresie onkologii,
2. wspierania ściślejszej **współpracy**, oraz
3. usprawnienia **wymiany danych** dotyczących raka.

Koncentrując się na obszarach badań nad rakiem, które najprawdopodobniej przyniosą korzyści Amerykanom w wyniku nowych inwestycji, Cancer Moonshot zgromadził społeczność pacjentów, badaczy, klinicystów oraz pozostałych interesariuszy, którzy są oddani postępom w badaniach nad rakiem.[2]
Projekt „Cancer Moonshot" był wprowadzony i finansowany w ramach uchwalonej w 2016 r. ustawy „The 21st Century Cures Act". Od tego czasu uruchomiono ponad 250 projektów badawczych koordynowanych przez Narodowy Instytut Raka (National Cancer Institute, NCI), które osiągnęły pierwotne cele „Cancer Moonshot", polegające na przyspieszeniu prac badawczych, zwiększeniu współpracy i rozszerzeniu wymiany danych między naukowcami. Projekty te dostarczyły i dostarczają ważnych informacji na temat mechanizmów powstawania oraz nowych metod leczenia nowotworów, a także ich zapobiegania i wykrywania.[3]

[1] https://www.whitehouse.gov/cancermoonshot/

[2] https://www.cancer.gov/research/key-initiatives/moonshot-cancer-initiative

[3] https://www.cancer.gov/research/key-initiatives/moonshot-cancer-initiative

W 2022 r. w ramach „Cancer Moonshot" postawiono nowy ambitny cel: **zmniejszenie śmiertelności z powodu raka o połowę w ciągu 25 lat i poprawienie jakości życia osób chorych oraz osób, które przeżyły raka.** Projekt ma być realizowany poprzez:

1. włączenie **większej liczby pacjentów do rozszerzonych i zmodernizowanych badań klinicznych** nad rakiem,
2. zwiększenie liczby **nowych leków przeciwnowotworowych**,
3. zapewnienie dostępu do aktualnych i nowych **standardów opieki onkologicznej,**
4. zwiększenie **różnorodności pracowników** zajmujących się badaniami nad rakiem.[4]

Od początku 2022 r. zostało już uruchomionych, lub wkrótce zostanie uruchomionych kilka inicjatyw, które będą dotyczyć realizacji celów następnej fazy „Cancer Moonshot".[5] Są to m.in.:

- **NCI Multi-Cancer Detection (MCD) Test Vanguard Study**
    - Badania krwi w procesie wykrywania wielu nowotworów mogą zapewnić mniej inwazyjne narzędzia do wczesnego wykrywania raka i poprawy wyników zdrowotnych. NCI Multi-Cancer Detection (MCD) Test Vanguard Study to 4-letnie badanie pilotażowe, w którym weźmie udział 24 tys. osób w wieku od 45 do 70 lat w celu opracowania znacznie większego randomizowanego, kontrolowanego badania z udziałem około 225 tys. osób. W badaniu zostanie ocenione czy korzyści płynące z zastosowania testów MCD do badań przesiewowych w kierunku raka przewyższają szkody i czy mogą wykryć raka wystarczająco wcześnie, aby zmniejszyć liczbę zgonów. Badanie Vanguard zostanie przeprowadzone za pośrednictwem NCI Cancer Screening Research Network (CSRN), nowej sieci organizacji obejmującej systemy opieki zdrowotnej, sieci oparte na praktyce, instytucje akademickie i konsorcja naukowców. Mogą również uczestniczyć członkowie istniejących sieci badań klinicznych, takich jak National Clinical Trials Network NCI i NCI Community Oncology Research Program. Możliwości finansowania rozwoju CSRN i badania Vanguard zostaną udostępnione pod koniec 2022 r., a NCI rozpocznie rekrutację ochotników do badania w 2024 r.
- **Cancer Moonshot Scholars**
    - Cancer Moonshot Scholars to program stypendialny dla osób rozpoczynających karierę zawodową, skupiający się na rozwoju reprezentatywnej dla populacji USA kadry medycznej zajmującej się badaniami nad rakiem. Program ma na celu poprawę różnorodności puli wnioskodawców ubiegających się o finansowanie grantowe. Program zapewni dotacje początkującym badaczom z niedostatecznie reprezentowanych grup, aby wesprzeć następne pokolenie różnorodnych, światowej klasy naukowców i innowatorów w dziedzinie zdrowia. NCI zamierza wesprzeć finansowo co najmniej 45 badaczy na wczesnym etapie badań rozpoczynających się w 2023 r., z okresami projektowymi do 5 lat, inwestując około 135 mln USD.
- **The NCI Telehealth Research Centers of Excellence (TRACE)**

[4] https://www.cancer.gov/research/key-initiatives/moonshot-cancer-initiative/about#new-cancer-moonshot-research-goals

[5] https://www.cancer.gov/research/key-initiatives/moonshot-cancer-initiative/about#new-and-upcoming-cancer-moonshot-programs

- Program NCI Telehealth Research Centers of Excellence (TRACE) ma na celu ustalenie, czy korzystanie z telezdrowia może poprawić opiekę związaną z rakiem i wyniki w całym kontinuum kontroli raka. Centralnym punktem programu będzie próba oceny, w jaki sposób telezdrowie - szeroko stosowane podczas pandemii COVID-19 - praktykowane w rzeczywistym środowisku klinicznym, może poprawić dostęp pacjentów do opieki, jakość opieki, komunikację między pacjentem a świadczeniodawcą oraz wyniki leczenia chorych w każdym wieku i ze wszystkich środowisk społeczno-ekonomicznych oraz geograficznych. NCI zainwestuje 23 miliony dolarów w program w ciągu 5 lat (2022-2027) w zakresie współpracy z czterema akademickimi instytucjami badawczymi. Każde centrum skoncentruje się na nadrzędnym temacie badawczym telezdrowia skupionym na raku, który ukształtuje ich badania i będzie współpracować z lokalnymi praktykami klinicznymi na swoich obszarach.

Kolejna faza „Cancer Moonshot", zapoczątkowana w 2022 r. przez Prezydenta Joe Bidena, podkreśla rolę, jaką sami Amerykanie mogą odegrać w tych wysiłkach poprzez zmianę stylu życia (redukcja palenia tytoniu, zdrowa dieta, ruch) oraz udział w badaniach przesiewowych.

Co roku w Unii Europejskiej (UE) można zapobiec ponad 40% zachorowaniom na raka. W 2020 r. w Unii Europejskiej u 2,7 mln osób wykryto raka, a kolejnych 1,3 mln osób, w tym ponad 2 tys. młodych ludzi zmarło na nowotwór. Jeżeli nie podejmie się zdecydowanych działań, liczba zachorowań na raka wzrośnie o 24 proc. do 2035 r., co oznacza, że stanie się on główną przyczyną zgonów w UE. Dlatego w lutym 2021 r. wprowadzono Europejski Plan Walki z Rakiem (Europe's Beating Cancer Plan).[6] Celem europejskiego planu walki z rakiem jest zmniejszenie obciążenia, jakim są choroby nowotworowe dla pacjentów, ich rodzin i systemów ochrony zdrowia. Będzie on dotyczył niwelowania nierówności dotyczących chorób nowotworowych między państwami członkowskimi i w obrębie tych państw za pomocą działań służących wspieraniu, koordynowaniu i uzupełnianiu wysiłków międzypaństwowych.[7] Europejski plan walki z rakiem jest wyrazem politycznego zobowiązania do zwalczania chorób nowotworowych oraz kolejnym etapem tworzenia silnej Europejskiej Unii Zdrowotnej, która zapewni UE większe bezpieczeństwo, gotowość i odporność. Europejski plan walki z rakiem otrzyma finansowanie w wysokości 4 mld euro, w tym 1,25 mld euro z przyszłego Programu UE dla zdrowia.[8]

W Polsce choroby nowotworowe stanowią jedną z najczęstszych przyczyn zgonów Polaków. Bezwzględna liczba nowotworów złośliwych w kraju stale wzrasta, czego przyczyną jest proces starzenia się społeczeństwa i czynniki związane ze stylem życia. W 2019 r. odnotowano 171,2 tys. zachorowań na nowotwory złośliwe (85 559 u mężczyzn i 85 659 u kobiet). Liczba zachorowań w 2020 r. została oszacowana na 182,5 tys. (91,3 tys. mężczyzn i 91,3 tys. kobiet). Według prognozy Krajowego Rejestru Nowotworów w kolejnych latach nastąpi dalszy wzrost zachorowań. Parlament Rzeczypospolitej Polskiej, mając na względzie obecny i prognozowany wzrost zachorowań na choroby nowotworowe oraz wynikające z tego skutki w postaci dużej śmiertelności, poważnych konsekwencji

[6] https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

[7] https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europejski-plan-walki-z-rakiem_pl

[8] https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_pl

społecznych, w tym pogorszenia jakości życia chorych i ich rodzin, oraz znacznych obciążeń finansowych związanych z leczeniem tych chorób dla obywateli i finansów publicznych, uchwalił ustawę 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej (Dz. U. poz. 969). Jednym ze wskazanych w ustawie celów Narodowej Strategii Onkologicznej jest opracowanie i wdrożenie zmian organizacyjnych, które zapewnią chorym równy dostęp do koordynowanej i kompleksowej opieki zdrowotnej w obszarze onkologii. W uchwale nr 10 Rady Ministrów z 4 lutego 2020 r. w sprawie przyjęcia programu wieloletniego pn. Narodowa Strategia Onkologiczna na lata 2020–2030 (M.P. z 2022 r. poz. 814, z późn. zm.) zostało wskazane, że za fundament reformy opieki onkologicznej w Polsce przyjęto opracowanie koncepcji koordynowanej opieki nad pacjentem onkologicznym, a za jeden z celów Strategii przyjęto poprawę organizacji systemu opieki onkologicznej przez zapewnienie pacjentom dostępu do najwyższej jakości procesów diagnostyki i leczenia oraz kompleksowej opieki na całej „ścieżce pacjenta". W związku z powyższym w Strategii wskazano, że do końca 2022 r. zostanie wdrożona Krajowa Sieć Onkologiczna, ustanawiająca nowe struktury organizacji i zarządzania opieką onkologiczną. Sejm RP w dniu 26.01.2023 r. uchwalił Ustawę o Krajowej Sieci Onkologicznej. Ustawa wprowadza nowy model organizacji i zarządzania opieką onkologiczną, który usprawni organizację systemu udzielania świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie onkologii. Podmioty wykonujące działalność leczniczą spełniające kryteria kwalifikacyjne określone w ustawie, utworzą Krajową Sieć Onkologiczną, zwaną dalej „KSO". Ustanowienie KSO ma na celu realizację przyjętej Narodowej Strategii Onkologicznej, jak również osiągnięcie jak najlepszej organizacji opieki onkologicznej, w szczególności zapewnienie poprawy jakości i bezpieczeństwa diagnostyki i leczenia onkologicznego, a także wzrostu poziomu satysfakcji pacjenta i optymalizacji kosztów opieki onkologicznej.[9]

Od 2019 r. poprawia się również dostęp refundacyjny do leków przeciwnowotworowych w Polsce. Według danych Ministra Zdrowia w 2022 r. na zrefundowanych 115 nowych cząsteczko-wskazań ogółem leki przeciwnowotworowe stanowiły 35% (40 nowych cząsteczko-wskazań). W 2021 r. na zrefundowanych 68 nowych cząsteczko-wskazań ogółem leki przeciwnowotworowe stanowiły 47% (32 nowe cząsteczko-wskazania).[10] W przypadku leków onkologicznych (choć dotyczy to wszystkich terapii) Ministerstwo Zdrowia powinno dochować należytej staranności, aby zapewnić kontynuację tych terapii w szczególności dla tych leków, dla których nie ma dostępnych terapii generycznych. Postulat ten jest niezmiernie ważny zawłaszcza w czasach braku leków. Poszczególne terapie pomimo podobnej skuteczności mają inną farmakokinetykę, drogę podania, profil działań niepożądanych, stąd personalizacja terapii i możliwość jej kontynuacji powinny być zapewnione, kiedy warunki określone wnioskiem o ponowne objęcie refundacją zostały spełnione. Ministerstwo Zdrowia dokonało szeregu korzystnych zmian w zapisach programów lekowych wprowadzając wiele nowych i istotnych terapii. Jednakże przy okazji wprowadzania tych zmian czasami mają miejsce zmiany ograniczające wskazania refundacyjne w stosunku do złożonego wniosku refundacyjnego i wydanej decyzji refundacyjnej dla danego leku. Jeśli zmiany te wychodzą poza zapisy w Charakterystyce Produktu Leczniczego (ChPL), określające wskazania rejestracyjne lub wytyczne kliniczne, są one wprowadzane ze szkodą dla pacjentów oraz ograniczają możliwości lekarzy przy wyborze optymalnej terapii dla danego pacjenta (np. farmakokinetyka leku, profil działań niepożądanych, droga podania). Zbyt skomplikowane zapisy lub wprowadzone ograniczenia odchodzące od zapisów ChPL wprowadzają dużo zamieszania w i tak skompilowanych zasadach kwalifikacji i leczenia pacjentów w ramach programów lekowych.

[9] https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/PrzebiegProc.xsp?nr=2935

[10] https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenia-ministra-zdrowia-lista-lekow-refundowanych

Dodatkowo zmiany takie wprowadzają ograniczenia w możliwości leczenia pacjentów, o których to powinien przede wszystkim móc zadecydować lekarz, wybierając najlepszą dostępną opcję terapeutyczną dla danego pacjenta i uzyskując jego świadomą zgodę.

W 2016 r. powołaliśmy z gronem ekspertów Medyczną Rację Stanu, której głównym założeniem było stworzenie najszerszej platformy dyskutowania na temat: jak zaradzić najważniejszym kryzysom zdrowia. Dyskutujemy od kilku lat, jak do nich nie dopuszczać i jak spowodować, żeby pacjenci szybko wracali do zdrowia i aktywności społecznej. Onkologia była jednym z tych podstawowych filarów, na których oparliśmy nasze działania. Jedną z pierwszych naszych debat była w 2019 r. debata pt. „Czas w Onkologii". Wtedy „czas" rozumieliśmy jako możliwie najkrótszy okres od momentu, gdy pacjent zda sobie sprawę z zagrożeń, skonfrontuje te zagrożenia ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu, zostanie skierowany do specjalisty, poddany możliwie jak najszybszemu procesowi skutecznej diagnostyki, a potem terapii i oby jak najczęściej wracał do zdrowia. Czas rozumiemy chyba jeszcze inaczej. Dzięki olbrzymiemu postępowi medycyny mówimy o czasie w onkologii, także z perspektywy miesięcy, czy lat czasu ofiarowanego na wektorze życia pacjentów po to, aby weszły do klinik kolejne terapie i możliwość niesienia im pomocy. Jako Polska Unia Onkologii, 25 lat temu zabiegaliśmy, żeby w randze ustawy był Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych. Wtedy mówiło się „rak równa się wyrok", a dzisiaj mówimy o chorobach onkologicznych, jako przewlekłych, które jesteśmy w stanie kontrolować na każdym etapie. Medyczna Racja Stanu została niedawno nazwana najszerszą platformą dyskusji o zapobieganiu kryzysom zdrowia i przeciwstawianiu się im oraz znajdowania rozwiązań takich, które pozwalają nam przywrócić pacjenta do normalnego życia. Mamy przed sobą bardzo dużo do zrobienia. Zdajemy sobie z tego sprawę, że współpraca na forum państw unijnych jest niezwykle istotna, w związku z tym, z inicjatywy pana posła Pawła Kowala stworzony został Zespół Parlamentarny do spraw Europejskiej Unii Zdrowotnej, w którym Medyczna Racja Stanu aktywnie działa.

3. Stanowiska ekspertów przedstawione w trakcie spotkania

W trakcie wirtualnej debaty wypowiedzieli się eksperci kliniczni, urzędnicy, politycy i eksperci systemowi. Poniżej przedstawiono stanowiska ekspertów w kolejności ich wypowiedzi.

Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia

Dzień dobry, witam wszystkich państwa bardzo serdecznie na specjalnej debacie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu. W czasie dzisiejszej debaty zatytułowanej „Wiedza, determinacja, współpraca – Cancer Moonshot" będziemy nawiązywać do inicjatywy prezydenta USA Joe Bidena, która ma reorganizować, zwiększać nakłady na leczenie, badania i diagnozowanie nowotworów. Prezydent Biden powołał także specjalną agencję, która działa w zakresie zaawansowanych projektów badawczych w obszarze zdrowia. Jest ona odpowiedzialna za wdrażanie innowacji. Zakłada również współpracę międzynarodową, my także o współpracy na poziomie europejskim będziemy wspominać, ponieważ jak państwo wiedzą, powstał Parlamentarny Zespół ds. Europejskiej Unii Zdrowotnej, co było też inicjatywą Medycznej Racji Stanu.

Dr Janusz Meder, prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS

4 lutego, jak co roku obchodzimy Światowy Dzień Walki z Rakiem. Jest to bardzo ważna data, dobry moment, aby uświadomić sobie, jak wielkie zagrożenia stwarzają choroby nowotworowe. Na raka zachorowuje na świecie rocznie już blisko 24 miliony ludzi (w EU 2,7 mln) i umiera z tego powodu 10 milionów (w EU 1,3 mln). Niestety prognozy epidemiologiczne i demograficzne pokazują, że w ciągu najbliższych 20 lat nastąpi wzrost tych liczb o ok. 60-70%. Roczne Światowe wydatki na onkologię wynoszą obecnie 1,16 tryliona USD. W ostatnim wydaniu raportu Krajowego Rejestru Nowotworów przedstawiono dane za rok 2020 dotyczące liczby i struktury zachorowań i zgonów w Polsce. Na uwagę zasługuje fakt, że z powodu pandemii zarejestrowano jedynie 146.200 nowych zachorowań, podczas gdy prognozowano wcześniej 180 tys. Zmarło z powodu nowotworów 99,9 tys. chorych. Aktualnie w Polsce żyje z chorobą nowotworową 1,3 mln chorych. Strach przed zarażeniem się wirusem i utrudniony dostęp do lekarzy rodzinnych skutkowały opóźnionym zgłaszaniem się chorych do ośrodków onkologicznych i powstaniem tzw. długu zdrowotnego. Według danych ECDC śmiertelność z powodu COVID-19 w okresie marzec-październik 2022 r. wynosiła w Polsce 3127/1mln populacji przy średniej w krajach UE 2632/1mln populacji (zależnie od kraju od 782 do 5452/1mln populacji). Nowotwory w Polsce stanowią ogółem drugą przyczynę umieralności zaraz po chorobach układu krążenia, ale wśród najbardziej aktywnych życiowo i zawodowo kobiet w przedziale wieku 20-64 lat nowotwory już od wielu lat są pierwszą przyczyną zgonów pośród wszystkich schorzeń w naszym kraju. W USA w ciągu ostatnich 30 lat zmniejszyła się śmiertelność na choroby nowotworowe o 30%. Dane dla Polski wypadają gorzej od większości krajów Europy. Mimo dużego postępu i realizacji kolejnych – niestety z konieczności o charakterze interwencyjnym - wieloletnich pięciu programów zwalczania chorób nowotworowych (w latach 1925 – 2019) nadal w najliczniej występujących nowotworach, polskie wyniki leczenia są gorsze o 10, a czasami nawet 15 punktów procentowych. Obecnie średnia wyleczeń w Polsce to 55,5% (dla mężczyzn 52% dla kobiet 60%), w krajach UE 65-75%, w USA 75-85%. Wyniki leczenia u dzieci w naszym kraju są bardzo dobre (85%) i są porównywalne z najlepszymi osiąganymi w krajach UE i w USA. Nie należy jednak popadać w pesymizm, ponieważ pomimo wieloletnich zaniechań, zaniedbań i dużego niedoinwestowania w stosunku do potrzeb nasze dane statystyczne pokazują, że w ciągu ostatnich 30 lat uzyskaliśmy poprawę wyników leczenia o średnio 30%. To wielki skok ilościowo-jakościowy, przede wszystkim dzięki wysiłkom lekarzy onkologów oraz całego personelu medycznego, którzy mimo tak trudnych warunków, gorszego finansowania ochrony zdrowia w Polsce, potrafili w miarę sprostać wielu wyzwaniom. Wystarczy spojrzeć na tabele opublikowane w Raporcie OECD Health Statistics 2022; Eurostat Database, WHO Global Health Expendture Database, z których wynika, że w Polsce wydatki na zdrowie wyniosły na jednego obywatela rocznie 1591 Euro PPP przy średniej w 27 krajach UE 3159 Euro PPP (zależnie od kraju od 1482 do 4831 Euro PPP). Jeśli chodzi o wydatki na zdrowie (publiczne + prywatne) podane w procentach PKB, to w Polsce wyniosły 6,5% PKB przy średniej w 27 krajach UE 10,9 PKB (zależnie od kraju od 5,8 do 12,8 PKB). Nasze dyskusje, toczące się od roku 2016 przy okrągłym stole w ramach Medycznej Racji Stanu opierają się na ustawicznym prowadzeniu konstruktywnego dialogu z decydentami. Wyraźnie wskazywaliśmy wielokrotnie, że mamy już stworzone bardzo dobre podstawy i struktury organizacyjno-logistyczne wraz z zapewnionym odpowiednim finansowaniem, aby te wyniki poprawiać. Znajdujemy się w bardzo ważnym i dotychczas nieznanym w historii polskiej onkologii punkcie, w którym zaistniała po raz pierwszy Narodowa Strategia Onkologiczna, rozpisana na 10 lat i realizowana w latach 2020-2030. Równolegle powstały także inne narodowe strategie, które w znakomity sposób uzupełniają się i są komplementarne do tego, co chcemy osiągnąć w całym systemie zdrowia w Polsce. Mamy Narodowy Program Chorób Układu Krążenia, Program dla Chorób Rzadkich i Narodowy Program

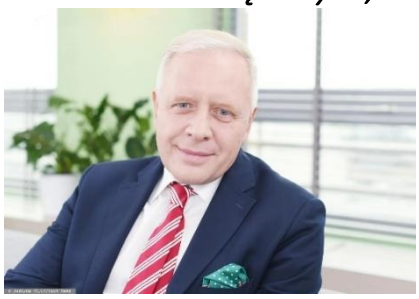
Zdrowia Psychicznego. Jesteśmy pełni nadziei, że pojawią się inne wieloletnie programy w zakresie wszystkich chorób cywilizacyjnych. Jeżeli mówimy w onkologii o działaniach, które mają zmienić jej obraz, polepszyć wyniki, zmniejszyć zachorowania, to proszę pamiętać o tym, że mówimy jednocześnie o działaniach w zakresie wszystkich chorób metabolicznych, cywilizacyjnych, ponieważ we wspólnym mianowniku przyczyn powstawania tych chorób są praktycznie bardzo podobne, albo wręcz te same czynniki ryzyka. Dlatego dyskutując w obrębie Medycznej Racji Stanu, o tym, co się dzieje w onkologii, dzisiaj będziemy mówili o tych wielkich wyzwaniach, przed którymi stoimy, warto skierować apel do naszych decydentów. Po pierwsze podziękować za to, co do tej pory udało się osiągnąć, bo musimy zdać sobie sprawę, że w ciągu ostatnich trzech-czterech lat pojawił się przełom, wydarzyło się coś, czego trudno było nawet oczekiwać. Nakłady finansowe są coraz większe, mamy bardziej doskonałe, efektywne terapie, lecz niestety też coraz bardziej kosztowne. W znaczący i spektakularny sposób zwiększył się dostęp dla polskich chorych do coraz większej liczby skutecznych terapii zarejestrowanych w krajach Unii Europejskiej. Główne wyzwania Światowej Organizacji Zdrowia adresowane do przywódców wszystkich krajów świata, które podkreślane są każdego roku - to mądra, ustawiczna i konsekwentna edukacja w promowaniu postaw prozdrowotnych, prewencję i profilaktykę. Ciekawą symulację kosztów przeprowadziła WHO, w której pokazano, że gdyby zainwestować teraz w promocję zdrowia, w prewencję i profilaktykę kwotę 11,4 bln USD można by osiągnąć potencjalne oszczędności i pozyskać dodatkowe środki na leczenie chorych na raka kwotą 100 bln USD i dzięki temu co roku ocalić życie 3,7 mln ludzi. Podkreślamy rolę Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem. Opiera się on na 12 punktach, które wskazują, że w większości wypadków nasze zdrowie i życie zależy od nas samych. Jak podaje Światowa Organizacja Zdrowia można w 40-50% uniknąć zachorowania na nowotwory, jeżeli tylko będziemy chcieli zmienić swój styl życia. Wiadomo, że nie będziemy mogli tyle zainwestować w onkologię, ile inwestują Stany Zjednoczone. Przypomnę, że na program siedmioletni w ramach projektu „Cancer Moonshot", którego realizację rozpoczęto w 2016 r. z inicjatywy ówczesnego wiceprezydenta USA Joe Bidena przeznaczono 1,8 biliona dolarów. Zrealizowano określone cele, które pozwoliły na znaczne podwyższenie skuteczności terapii onkologicznych. Inicjatywa ta będzie nadal realizowana w USA, tak aby osiągnąć główny cel w postaci zmniejszenia o 50% liczby zgonów na raka w okresie najbliższych 25 lat. Na jesieni 2022 r. prezydent J. Biden zwrócił się z apelem do wszystkich decydentów na świecie o połączenie wysiłków ponad granicami państw i kontynentów w dążeniu do osiągnięcia tego samego celu w walce z rakiem. Zwracamy się z apelem do naszych decydentów, żeby na miarę możliwości naszego państwa, na miarę troski o zdrowie i życie obywateli wzmóc wszelkie siły i działania ponad podziałami i ponad resortowo, żeby z żelazną konsekwencją i bez opóźnień zrealizować wszystkie cele i zadania zapisane w naszej Narodowej Strategii Onkologicznej! Współpracujmy z Unią Europejską, z National Cancer Institute i NCCN w Stanach Zjednoczonych (Alliance For Innovation). Mamy już dobrą i rozwijającą się dynamicznie infrastrukturę: Agencję Badań Medycznych, Polską Sieć Badań Klinicznych z powstającym ich Centralnym Rejestrem, Plan Rozwoju Sektora Biomedycznego w randze Dokumentu Rządowego, czy też Warsaw Health Innovation Hub w ramach rozwijającego się partnerstwa publiczno-prywatnego. Trudno sobie wyobrazić lepszą sytuację mimo pandemii, wojny w Ukrainie i inflacji, która dotknęła szczególnie Polskę. Dlatego zwracamy się z apelem do Prezydenta, Marszałków obu Izb Parlamentu, Premiera i Rządu RP, żeby nie było opóźnień w realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej, żebyśmy wykorzystali wszystkie szanse jakie stworzono do tej pory. Dzisiaj podczas naszej debaty eksperci przedstawią, na jakim jesteśmy etapie realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej , jakie są opóźnienia i zagrożenia, których chcielibyśmy uniknąć w najbliższych latach. W związku z obchodami Światowego Dnia Walki z Rakiem i pod hasłem ogłoszonym przez WHO „Close the Care Gap" - zobowiązani jesteśmy działać w latach 2022-2024 na rzecz wszystkich chorych na nowotwory. WHO wskazuje co musimy zrobić, żeby osiągnąć dla każdego człowieka na świecie równy dostęp do nowoczesnej onkologicznej opieki holistycznej - od edukacji promującej zdrowie przez prewencję, profilaktykę, nowoczesną diagnostykę, leczenie, rehabilitację, aż po opiekę paliatywną i hospicyjną. Naszym zadaniem jest współpraca zapewniająca kompleksowość, koordynację, interdyscyplinarność, integrację i kooperację, aby zrealizować cele, jakie stawia przed nami Światowa Organizacja Zdrowia.

My lekarze niejednokrotnie mówimy o potrzebie koordynacji, kiedy mówimy o diagnozie i leczeniu. Natomiast nie ma debaty, która nie kończyłaby się jednym z wniosków, żeby te elementy koordynacji i kooperacji były również realizowane na poziomie decydenckim. Musi być ścisła współpraca pomiędzy Ministerstwem Zdrowia, ZUS, NFZ i AOTMiT w zakresie zapewnienia optymalnej organizacji i finansowania onkologii w kontekście wszystkich chorób cywilizacyjnych. Widać, że przez ostatnie lata bardzo wyraźne przyspieszyły wszystkie procesy związane z refundacją nowych technologii medycznych i ich coraz lepszą dostępnością dla polskich chorych. Musimy rzetelnie liczyć wszystkie koszty pośrednie i bezpośrednie patrząc na efektywność kosztową funkcjonowania systemu ochrony zdrowia opartego o najwyższą jakość opieki holistycznej i jakość życia po leczeniu. Aktualnie najważniejszy postulat do najwyższych rangą decydentów w państwie to przeznaczanie na zdrowie minimum 8 % PKB i to od zaraz jako fundament Medycznej Racji Stanu.

Chciałbym przedstawić teraz dwa konkretne nowotwory w aspekcie niezaspokojonych potrzeb medycznych w Polsce. Pomimo dynamicznego postępu onkologii w okresie ostatnich 10-15 lat i wprowadzenia do leczenia wielu nowych i skutecznych leków ukierunkowanych na cele molekularno-genetyczne i immunokompetentnych, rak trzustki pozostaje nadal jednym z najgorzej rokujących nowotworów. Jest to nowotwór najczęściej rozpoznawany za późno, który na początku przebiega skrycie i nie daje ewidentnych objawów. Chorzy skarżą się początkowo na pobolewania w rejonie górnej części jamy brzusznej i dopiero w chorobie rozwiniętej bóle potęgują się przyjmując charakter opasujący w obrębie całego nadbrzusza z promieniowaniem do kręgosłupa. Chorzy zwykle tłumaczą swoje dolegliwości, jako związane z niestrawnością, z popełnionym błędem dietetycznym i raczej ich przejściowym stanem, a lekarze pierwszego kontaktu, zapominając o wykazywaniu czujności onkologicznej zlecają im wtedy leczenie objawowe, nierzadko prowadzone okresowo przez wiele tygodni i miesięcy. Nie zdają sobie sprawy, że trzeba szybko wdrożyć odpowiednią diagnostykę, m.in. obrazowania jamy brzusznej w oparciu o badania USG, KT czy też MR stosownie do obrazu klinicznego chorego. Pacjenci, którzy trafiają do onkologów, w ponad 80 proc. przychodzą z chorobą rozsianą z objawami znacznego wychudzenia, brakiem łaknienia, żółtaczką, cukrzycą, gdy dochodzi do przerzutów odległych, do narządów krytycznie ważnych życiowo. W ostatniej dekadzie notuje się na świecie wzrost zachorowań i zgonów na raka trzustki i szacuje się, że w najbliższych 20-30 latach stanowić on będzie drugą przyczynę zgonów pośród wszystkich nowotworów. Jedynie 20% chorych kwalifikuje się do radykalnego zabiegu chirurgicznego jeśli nowotwór (zwykle przypadkowo) zostaje wykryty wcześnie. Dlatego przeżycia całkowite 5-letnie wynoszą zaledwie 5-10% . Główne przyczyny powstawania raka trzustki to otyłość typu brzusznego, przewlekłe zapalenie trzustki, palenie papierosów, często w połączeniu z nadmiernym spożywaniem alkoholu i rodzinne występowanie tego nowotworu. W Polsce zachorowuje rocznie 3500 chorych, a umiera 5000. Natomiast, jeśli chodzi o leczenie, to jest bardzo trudny problem. Mimo wielu badań klinicznych nie mamy skutecznych terapii. Teraz jesteśmy coraz bliżej nowego otwarcia na leczenie raka trzustki. Do tej pory mieliśmy parę programów chemioterapii w oparciu o 5-fluorouracyl z leukoworyną, irynotekan, oksaliplatynę, taksany i gemcytabinę. Łącznotkankowa budowa trzustki i jej słabe unaczynienie utrudniają penetracje leków do komórek nowotworowych, a mała ilość komórek immunokompetentnych osłabia wrażliwość nowotworu na leki celowane. Wielką nadzieję pokładamy w nowym zmodyfikowanym leku – którym jest irynotekan liposomalny. Jest to lek, który ma większe szanse dotarcia do komórek nowotworowych trzustki, ze względu na to, że opakowany jest w mikrokapsuły tłuszczu (stąd nazwa liposomalny). Ten lek po dotarciu do nowotworu przez długi czas wybiórczo eksploruje jego komórki, doprowadzając do zahamowania ich namnażania się jednocześnie oszczędzając komórki zdrowe. Podobny mechanizm łatwiejszego przenikania do komórek nowotworowych ma także używany już lek z grupy taksanów, tj. nab-paklitaksel, opakowany w mikrocząsteczki albumin, prowadzący do szybszego procesu apoptozy w komórkach nowotworowych i redukcji komórek macierzystych guza. Irynotekan liposomalny zastosowany w drugiej linii leczenia jest refundowany w 18. krajach w Europie. Przy tej rzadkiej i bardzo jak dotąd opornej na leczenie chorobie, ten lek musi być traktowany jako lek sierocy ze wszystkimi konsekwencjami z tym związanymi. Mamy wielu pacjentów, zarówno z naszej polskiej obserwacji, jak i z ośrodków zagranicznych, gdzie ten lek jest szeroko dostępny, gdzie odnotowano przeżycia

przekraczające 2,5 roku, co w tym nowotworze jest sukcesem. Nie ukrywamy, że pacjenci na raka trzustki umierają najczęściej w kilka miesięcy od rozpoznania, mimo zastosowania kolejnych linii dotychczas dostępnego leczenia. Ta druga linia terapii daje chorym nie tylko wydłużenie życia, ale znaczącą poprawę jego jakości. Pacjent dzięki temu może doczekać również kolejnych jeszcze bardziej skutecznych terapii, które będą dostępne zapewne w nieodległej przyszłości, tym bardziej, że w tej chwili jest wiele ciekawych doniesień dotyczących zidentyfikowania nowych celów molekularnych, jeśli chodzi o raka trzustki. Są to mutacje w genach KRAS, TP53, CDKN2A, TP16 i SMAD4, a także w BRCA1 i BRCA2 u kilku procent chorych. Bazując na tym, że znamy już w onkologii leki skierowane przeciwko takim mutacjom, mające zastosowanie w innych nowotworach, będą obecnie prowadzone intensywne i szybkie badania z wykorzystaniem sztucznej inteligencji nad ich zastosowaniem w raku trzustki. Obserwujemy na całym świecie, nie tylko w Polsce, wzrost zachorowań i umieralności na raka trzonu macicy, najczęściej rozpoznawanym nowotworem ginekologicznym. W Polsce zachorowuje rocznie blisko 6000 kobiet i umiera z tego powodu 2000. Szacuje się, że w ciągu najbliższych 20-25 lat zachorowalność na ten nowotwór wzrośnie o 10-15%, a śmiertelność o 25%. Ten nowotwór łączy się ze słabą edukacją społeczeństwa w zakresie promocji zdrowia, brakiem wykazywania czujności onkologicznej, niechęcią kobiet do wykonywania systematycznych, okresowych badań ginekologicznych i uczestniczenia w bezpłatnych badaniach przesiewowych, a także z naszym stylem życia, a przede wszystkim z otyłością typu brzusznego. Ten problem będzie na pewno narastał. Generalnie kobiety lekceważą pierwsze objawy choroby w postaci nieprawidłowych krwawień miedzy miesiączkowych lub występujących w okresie menopauzalnym i po menopauzalnym. Bardzo jest ważne, żeby zwrócić uwagę na czujność onkologiczną wszystkich lekarzy. W procesie diagnostyki raka trzonu macicy znaczącą rolę odgrywają także lekarze POZ, medycyny pracy i pielęgniarki położne. Obecnie dodatkowym atutem staje się wprowadzanie w POZ-etach opieki koordynowanej i wiem, że w tej chwili 30% praktyk lekarza rodzinnego przejmie ten model, co jak sądzę, zachęci również innych do podjęcia tego niełatwego wyzwania. Wiadomo nie od dziś, że dobrze zebrany wywiad (w tym rodzinny i ginekologiczny), zapytanie się „kiedy pani była ostatni raz u ginekologa?”- ma kolosalne znaczenie. Jeśli chodzi o leczenie specjalistyczne najważniejsze, żeby był zapewniony równy dostęp dla każdej chorej z tym nowotworem do odpowiedniej wysokojakościowej diagnostyki nie tylko patomorfologicznej, ale także molekularno-genetycznej oraz do kompleksowego i koordynowanego leczenia skojarzonego z wykorzystaniem chirurgii, radioterapii, chemio- i hormonoterapii oraz nowoczesnej immunoterapii, stosownie do zaawansowania choroby, indywidualnych czynników prognostycznych, ryzyka nawrotu, czy też typu molekularnego. Immunoterapia ma znaczenie dla chorych z nawrotem, progresją choroby lub w przypadku jej pierwotnego zaawansowania po niepowodzeniu chemioterapii opartej na pochodnych platyny, o ile stwierdzi się u nich odpowiedni profil molekularny. Dostarlimab, to kolejny zarejestrowany lek z grupy inhibitorów immunologicznych punktów kontrolnych, który wykazuje potencjał w leczeniu immunologicznym nowotworów. AOTMiT zaakceptowała immunoterapię dostarlimabem w raku endometrium i w ubiegłym roku ta technologia znalazła się na liście terapii o wysokiej innowacyjności (refundacja możliwa w ramach ustawy o Funduszu Medycznym) jednak nie został umieszczony w ostatecznym wykazie ministra zdrowia. Jego refundacja jest możliwa jedynie na podstawie przepisów ustawy o refundacji. Ponieważ podmiot odpowiedzialny złożył wniosek refundacyjny do AOTMiT, liczymy na pozytywną opinię prezesa AOTMiT i następnie na pozytywną opinię w tej sprawie ministra zdrowia. Klinicyści i pacjenci oczekują na jego refundację w leczeniu raka trzonu macicy.

Dr Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce



W poniedziałkowe popołudnie, 13. września 2022 r. Prezydent USA Joe Biden, stojąc w długim korytarzu biblioteki prezydenckiej w Bostonie miał zapewne w głowie trzy kwestie. Po pierwsze, stał w miejscu, w którym dokładnie 61 lat temu prezydent John Fitzgerald Kennedy ogłaszał program podboju kosmosu - Moonshot. Po drugie, myślał zapewne o swoich doświadczeniach z 18 grudnia 1972 r., kiedy w piękny poranek jego żona, Neilia Biden zabiera do pickupa trójkę swoich dzieci Naomi, Huntera i Joseph Beau i jedzie po choinkę. Niestety, nie przejechawszy nawet dwóch kilometrów wpada w nich ciągnik siodłowy, miażdżąc i równocześnie rozrywając kabinę. Neili Biden i najmłodsza córka giną na miejscu, a Hunter i Joseph B. Biden spędzają wiele miesięcy w szpitalach. Pozostają wtedy już tylko pod opieką ojca, wtedy jeszcze, senatora Joe Bidena. Po trzecie, 30. maja 2015, 46-letni Joseph B. Biden umiera na glejaka, walcząc o życie przez kilka lat. Umiera wtedy, kiedy nie ma jeszcze Cancer Moonshot, ale jest już w planach nakreślanych razem z prezydentem Barakiem Obamą. Obok prezydenta 13 września stoi drobna brunetka, biolożka – Renee Wegrzyn, która od tego dnia będzie przewodzić Agencji Zaawansowanych Projektów Badawczych ds. Zdrowia. To ona tak naprawdę scali te projekty, które będą miały znaczenie strategiczne dla walki z rakiem. Od 2016 r. rozpoczyna się 250 różnych projektów badawczych, które mają trzy wymiary: badania naukowe, współpracę oraz wzajemne relacje i dzielenie się informacjami. To są ogromne pieniądze, badania z dużym rozmachem, poprzedzone dosyć dużym pilotażem. Bardzo ważny projekt, który może populacyjnie zmienić założenia, przekonania, które dotyczą projektowania walki z nowotworami.

Obecnie 6 tys. kobiet rocznie zachorowuje na raka endometrium w Polsce. To są panie najczęściej między 50. a 70. rokiem życia. Endometrium jest nowotworem, który zależy głównie od otyłości, ale niezależnym czynnikiem ryzyka jest cukrzyca typu drugiego, która niekoniecznie musi się wiązać z otyłością oraz nadciśnienie tętnicze. Nieprawidłowe krwawienia w okresie postmenopauzalnym powinny nakierować od razu na przynajmniej badanie takie, jakim jest USG. Nieprawidłowy wynik wymaga już dogłębnej diagnostyki ginekologicznej. Czyli każda Pani, u której rozrost śluzówki macicy wynosi powyżej 10 milimetrów powinna mieć wykonaną dokładną diagnostykę. Jeżeli tak się nie dzieje, to jest to źle. Zmierzając teraz do opieki koordynowanej, lekarze rodzinni mówią jej – tak. Natomiast do momentu, w którym w tej koordynacji będą elementy, które będą nas łączyły z onkologią wprost, czy z ginekologią onkologiczną wprost, jest jeszcze bardzo długa droga. Mamy tylko fragment w postaci kardiologii, fragment w postaci diabetologii i fragment w postaci endokrynologii. Czekamy, zanim inne elementy systemu i inne schorzenia, wejdą do opieki koordynowanej. Natomiast, niezależnie od tego, naszym apelem jest aby NFZ dostarczył nam dużo więcej narzędzi, bo jeżeli w kontrakcie z płatnikiem publicznym nie ma takiego narzędzia, jak USG ginekologiczne, to o jakiej diagnostyce my mówimy? Przecież takie badanie w momencie, kiedy uzyskujemy informacje od pacjentki na temat objawów, powinno być łatwo dostępne. Pacjent bardzo późno zgłasza się do nas, dlatego późno następuje rozpoznanie, a w konsekwencji chory w zaawansowanym stadium nowotworu trafia do szpitala. Każda droga zaczyna się od pierwszego kroku, ale na pierwszym kroku się nie kończy. My mówimy w onkologii o tych kolejnych krokach tej drogi, myśląc w zasadzie o tych, którzy pierwszy krok powinni wykonać - PACJENTACH. Żeby pacjenci wykonali ten pierwszy krok, to muszą mieć świadomość, a świadomość to połączenie wiedzy i chęci jej użycia. Nie wyobrażam sobie, żeby większość pacjentów nie wiedziała, że szkodzi dym tytoniowy. Ale to, że oni wiedzą, to jeszcze nie wszystko. Trzeba użyć tą wiedzę dla

własnego zdrowia. Razem z żoną pomagamy od wielu lat fundacji „Sarcoma". Fundacja opublikowała raport, który miałem okazję komentować razem z profesorem Piotrem Rutkowskim. Raport wykazuje, że 39% Polek i Polaków nie wie, że są refundowane w pełni bezpłatne badania profilaktyczne. Nie potrafią wymienić żadnego badania profilaktycznego, albo wymieniają niewłaściwie. 64% respondentów nigdy nie wykonało żadnego badania, a 39% osób ankietowanych w ogóle nie wie, gdzie jest lekarz w okolicy.

Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta

Jestem przewodniczącym Parlamentarnego Zespołu ds. Europejskiej Unii Zdrowotnej. Mam nadzieję, że ten Zespół odegra rolę w budowaniu europejskiej współpracy dla dobra pacjentów. Praca Zespołu Parlamentarnego do spraw Europejskiej Unii Zdrowia ma jeden główny cel. Jest nim, aby większa liczba posłów dowiedziała się o tym, jak wygląda stan rzeczy, jeśli chodzi o powstawanie Europejskiej Unii Zdrowia, jakie są potrzebne działania, jeśli chodzi o tworzenie instytucji na poziomie europejskim, jakie elementy polityki europejskiej trzeba integrować, żeby można było niektóre funkcje, jeśli chodzi o politykę zdrowotną wykonywać z poziomu europejskiego. Przygotujemy odpowiedni raport i komunikat jeszcze przed wyborami. Wróciłbym do naszych pierwszych spotkań sprzed lat, kiedy mówiliśmy o Funduszu Walki z Rakiem. Był taki moment, kiedy ten fundusz nas inspirował. Przygotowując się do dzisiejszego spotkania pomyślałem, że warto zestawić trzy rozwiązania, czyli amerykańskie – Cancer Moonshot, przyjrzeć się Europejskiemu Programowi Walki z Rakiem i zestawić to z doświadczeniami Funduszu Walki z Rakiem. To są trzy rozwiązania systemowe, które mają rozwiązać problem onkologii w ochronie zdrowia na konkretnych obszarach. W jednym przypadku chodzi o państwo, w dwu pozostałych o struktury szersze, w Ameryce - chodzi o federalne, a w Unii Europejskiej o działanie z poziomu integracji europejskiej. Dla tych, którzy są politycznie sceptyczni, to my, jako *think tank*, zderzamy różne doświadczenia i różne perspektywy. Dostrzegam również sceptycyzm przed rozwiązaniami na poziomie europejskim, ponieważ ci którzy są sceptyczni, co do samej głębszej integracji, widzą w tym kolejne kompetencje przekazane na poziom Komisji Europejskiej. Może właśnie te osoby przekona to, że w Ameryce, gdzie występuje bardzo wysoki sceptycyzm przy angażowaniu środków publicznych do nowych zadań, a także sceptycyzm do budowania nowych rozwiązań na poziomie federalnym wprowadza się takie rozwiązania. Czyli, z jakiś powodów polityczny establishment amerykański uważa ideę Cancer Moonshot za taką, którą należy rozwiązywać na poziomie federalnym. Podobne są cele i u nas, bo jak widzimy w Europejskim Programie Walki z Rakiem zakłada się 90% redukcji zakażeń HPV do 2025 r., choć nie wiem czy to się uda. Celem Cancer Moonshot jest, by w ciągu 25 lat zmniejszyć o połowę śmiertelność z powodu nowotworów. Jeżeli patrzymy na sposób finansowania, w Unii Europejskiej to widzimy, że są pieniądze, które w większości są wydawane poprzez regularne środki pomocowe i środki związane z dofinansowaniem z polityką regionalną KPO. Ten element w KPO, moim zdaniem, to bardzo istotny błąd. Pokazuje na konsekwencje polityki przewodniczącej Komisji Europejskiej Ursuli von der Leyen, która często jest niedoceniana w całości jako pewne koherentne działanie, a ja jestem zwolennikiem, by pokazywać politykę Ursuli von der Leyen, jako bardzo konsekwentną politykę łączenia kwestii zmian energetycznych ze sprawami zdrowotnymi, co się wyraża w budżetowaniu. Kiedy przyjrzymy się konsekwencji przewodniczącej Komisji Europejskiej, to muszę powiedzieć, że budzi ona szacunek. Sama o tym za dużo nie mówi, kilka razy wygłosiła jakieś przemówienia, natomiast wszystkie cele zostały dokładnie zawarte w strukturze środków europejskich, jakie są w tej chwili wydawane. Pojawia się też element finansowania rządowego w kontekście amerykańskiego programu Cancer Moonshot – i to jest pewien precedens.

Nie jest łatwo w Ameryce wyciągnąć dodatkowe środki publiczne na tego typu cel. Pojawia się jednak tutaj charakterystyczne dla amerykańskiego podejścia budowanie partnerstwa publiczno-prywatnego (PPP). Moim zdaniem, jeżeli chcemy osiągnąć wyższą efektywność i mówimy o programach walki z rakiem i inspirujemy się tymi trzema podejściami, czyli brytyjskim, unijnym i amerykańskim, to należy uznać, że po doświadczeniach z COVID-19 partnerstwo publiczno-prywatne warto budować odważnie. Dochodzimy do sprawy zasadniczej, która także jest argumentem, by te kwestie podnosić na poziomie unijnym, a mianowicie skala i znaczenie koncernów farmaceutycznych. Skala pieniędzy zaangażowanych w badania jest tak duża, że żeby chronić interes publiczny w gruncie rzeczy partnerem mogą być tylko bardzo silne podmioty. W przypadku USA - rząd federalny, a w przypadku Unii - obawiam się, że tylko Komisja Europejska. Większość państw członkowskich Unii nie byłaby w stanie podołać budowaniu realnego partnerstwa, jeżeli chodzi o kwestie polityczne, a także finansowe. To jest też mocny argument za Europejską Unią Zdrowia i o tym na pewno będziemy dyskutowali w naszym zespole parlamentarnym. Jest to bardzo silny argument za tym, że trzeba się zdecydować na głębszą integrację, jeżeli chodzi o kwestie zdrowotne. Być może wskazując tylko pewne obszary. Przychodzą mi do głowy różne konkluzje. Mam trochę inne podejście niż większość z Państwa, bo nie patrzę na to jak lekarz, patrzę na to jak ktoś, kto myśli, jak dojść do celu politycznego, czyli jak uzyskać te podobne wskaźniki, jak mówi o tym Europejski Program Walki z Rakiem, czy jak to stawia Biden. Charakterystyczne jest, że rak jest na celowniku. Są do tego powody epidemiologiczne, ale też są do tego powody emocjonalne. Opowieść o raku w przestrzeni publicznej, to także osobiste doświadczenia polityków i decydentów. Jeden z szefów rządu miał takie doświadczenie i to był argument, który mocno przemawiał i dla mnie to jest istotny wniosek, który odgrywa dużą rolę w polityce, czyli emocjonalny sposób perswadowania. Charakterystyczne jest, że w tych trzech modułach, kiedy popatrzymy na temat politologicznie układa nam się taki oto schemat, że cały świat euroatlantycki jest już pokryty jakimś programem walki z rakiem. Wszyscy z jakiś powodów doszli do wniosku, że trzeba specjalnie traktować ten wycinek medycyny. Mówiliśmy o tym dawno, ale to się nie spotykało z dobrym przyjęciem profesury, która zajmuje się innymi dziedzinami medycyny. Z mojego politologicznego doświadczenia, jeżeli popatrzymy na mapę to cały świat, który nazywamy światem euroatlantyckim, czyli Stany Zjednoczone, Unia Europejska i Wielka Brytania - wszyscy z jakiś powodów wyjęli właśnie ten wycinek i zastosowali do niego oddzielne mechanizmy, niż stosują w ogóle do zdrowia. Być może wyczuwając intuicyjnie, czy opierając się na pierwszych doświadczeniach z tymi programami, że to jest najbardziej spektakularny, a zarazem konieczny sposób działania. Ostatni wniosek, w gruncie rzeczy niezależnie od tego, jak się zaangażuje środki publiczne, to musi być przypływ dodatkowych środków. Myślę, że to powinno wybrzmieć dzisiaj bardzo wyraźnie. To mogą być środki, jak w przypadku brytyjskim - z ubezpieczeń, czy jak w przypadku amerykańskim - z angażowania firm, ale wszędzie to musi być konglomerat środków publicznych ze środkami, które mają charakter prywatny. Czyli nie da się poprawić opieki onkologicznej przy tak ambitnych celach i przy trudnej sytuacji epidemiologiczno-demograficznej, bez angażowania dużych środków pozabudżetowych.

Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM

Aktywność Medycznej Racji Stanu to już sześć lat wspólnych spotkań i kilkadziesiąt debat. Wartością naszego *think tanku* jest to, że zbieramy w gronie dyskusyjnym osoby z całego spektrum nie tylko sceny politycznej, lecz także ekspertów z wielu dziedzin medycyny. Wartością naszej pracy są raporty, które powstają za każdym razem. Można je znaleźć na naszej stronie internetowej. Po dzisiejszym spotkaniu też powstanie raport. Te

opracowania trafiają do grona decydentów, osób zarządzających ochroną zdrowia, Ministerstwa Zdrowia. Jesteśmy zapewniani, że są czytane. Mamy na swoim koncie kilka sukcesów, m. in. podatek cukrowy. Przedmiotem zainteresowania MRS są również choroby metaboliczne, których jestem reprezentantem. Cukrzyca i otyłość zwiększają ryzyko zachorowań na nowotwory co najmniej 30%, więc jeśli będziemy mówili o profilaktyce otyłości, to w dalekim horyzoncie też mamy na myśli profilaktykę chorób nowotworowych. Onkologia jest chyba najbardziej kosztownym zakresem leczenia z obszarów, które omawiamy, z całą pewnością dużo kosztowniejszym, niż zwalczanie chorób metabolicznych.

Grażyna Ignaczak-Bandych, Szef Kancelarii Prezydenta Rzeczpospolitej Polskiej

Bezpieczeństwo zdrowotne Polaków jest jednym z priorytetów dla Prezydenta RP Andrzeja Dudy. Z inicjatywy pana Prezydenta powstała Narodowa Strategia Onkologiczna (NSO) – rozpisany na całą dekadę kompleksowy plan walki z nowotworami. Częścią NSO jest rządowy projekt ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, który przed kilkoma dniami uchwalił Sejm. Najważniejszymi celami Strategii jest dłuższe i lepsze jakościowo życie pacjenta w trakcie leczenia onkologicznego oraz po jego zakończeniu, a także zmniejszenie zapadalności na choroby nowotworowe. To cele realne i możliwe do osiągnięcia – by jednak tak się stało, potrzebny jest wspólny wysiłek lekarzy, naukowców, ekspertów, a także pacjentów.

Bardzo ważny jest także projekt „Zdrowe Życie", pierwszy na taką skalę ogólnopolski projekt poświęcony profilaktyce zdrowotnej, nad którym Patronat Honorowy objął Prezydent RP z Małżonką. Uświadamia on Polkom i Polakom, że profilaktyka i zdrowy tryb życia to najważniejsze remedium na rosnąca liczbę zachorowań spowodowanych nowotworami i innymi groźnymi chorobami. Wielu Polaków nie ma świadomości, ze choruje i w niewielkim stopniu korzysta z programów profilaktycznych. Należy to jak najszybciej zmienić.

Debata ekspercka „Wiedza, determinacja, współpraca – Cancer Moonshot" odbywa się na dwa dni przed Światowym Dniem Walki z Rakiem. Nie mam wątpliwości, że dzięki wspomnianemu połączeniu wiedzy, determinacji oraz współpracy walka z nowotworami może być skuteczna i przywrócić milionom Polaków nadzieję na długie, zdrowe życie.

Uczestnikom debaty życzę owocnych dyskusji zakończonych trafnymi wnioskami, które jeszcze bardziej przybliżą nas do tego celu.

Frédéric Billet, Ambasador Republiki Francuskiej w Polsce

Czuję się bardzo poruszony i zaszczycony, mogąc dzisiaj wystąpić przed państwem w ramach tej konferencji z dwóch powodów. Z jednej strony, ponieważ nie jestem w tym temacie specjalistą, a przychodzi mi wypowiadać się przed wybitnymi specjalistami i ekspertami. Z drugiej strony, ponieważ rak jest chorobą, która wymaga dużo pokory w podejściu do niego, ale też determinacji. Po pierwsze patrząc na sytuację na świecie, z 14 mln nowych przypadków i 8 mln zgonów rocznie rak pozostaje jedną z głównych przyczyn śmiertelności.

Jest to prawdziwy seryjny zabójca, który wymaga od nas odrzucenia fatalizmu i zdecydowanej, solidarnej walki. Ta solidarna i wspólna walka łączy osoby pracujące w służbie zdrowia, badaczy, chorych oraz ich stowarzyszenia. W Francji 20 lat temu wprowadzono pogram na rzecz walki z rakiem, który łączy wszystkie te podmioty i definiuje cel na 10 lat. Utworzyliśmy również Narodowy Instytut Onkologii w 2004 r. We Francji trwa obecnie realizacja IV planu walki z rakiem na lata 2021-2025, którego budżet wynosi prawie 2 mld euro. Francja bierze udział w międzynarodowych planach walki z rakiem – w Europejskim Planie Walki z Rakiem, czy w pracach Międzynarodowego Konsorcjum Genomu Raka. W swoim ostatnim programie walki z rakiem Francja określiła trzy cele. Pierwszym jest zmniejszenie liczby zachorowań na nowotwory możliwe do uniknięcia. Narodowy program ma na celu zmniejszenie liczby możliwych do uniknięcia nowotworów - z obecnej liczby 150 tys. przypadków rocznie do 60 tys. w 2040 r. Eksperci szacują, że 40 proc. nowotworów można by uniknąć, ponieważ są związane z takimi czynnikami ryzyka jak palenie papierosów, niewłaściwa dieta, czy siedzący tryb życia. Plan roczny zakłada także organizowanie systematycznych badań przesiewowych w kierunku trzech nowotworów: raka piersi, raka jelita grubego oraz raka szyjki macicy. Celem jest zwiększenie liczby badań przesiewowych z 9 do 10 mln w ciągu 2 lat. Drugim kierunkiem jest ograniczenie następstw leczenia chorób nowotworowych poprzez poprawę jakości życia pacjentów. Celem jest zmniejszenie z 2/3 do 1/3 odsetka pacjentów, którzy odczuwają następstwa po 5 latach od wykrycia choroby. We Francji czas przeżycia i wskaźnik wyleczenia jest jednym z najwyższych w Europie. Ponad 60 proc. nowotworów zostaje wyleczonych. Przyspieszenie leczenia nowotworów o złym rokowaniu to jest trzeci kierunek prac. Dotyczy to leczenia raka płuca, trzustki i wątroby, czyli nowotworów o złym rokowaniu i niskim wskaźniku 5-letniego przeżycia. Nowotwory są główną przyczyną śmierci wśród mężczyzn i drugą po chorobach układu krążenia u kobiet. We Francji w 2022 r., według oficjalnych danych odnotowano 350 tys. nowych przypadków nowotworów oraz 150 tys. zgonów w ich wyniku. Wydatki na leczenie szpitalne związane z rakiem wynoszą 6 mld euro, a kolejne 2 mld to koszty badań nad nowymi lekami. Podsumowując, według lekarzy i specjalistów leczenie i wyleczenie raka to szkoła pokory i determinacji, ale także akt człowieczeństwa. Rak to życie zagrożone, to życie w zawieszeniu. To praca, którą trzeba często przerwać, osoby, które odwracają spojrzenie, wyczerpująca terapia, która dogłębnie zmienia ludzkie życie. Leczenie nowotworów wystawia na próbę również lekarzy, którzy muszą postawić i przekazać diagnozę i rozpocząć leczenie, które bardzo obciąża pacjentów. Wielka odpowiedzialność spoczywa na lekarzach, dla których jestem pełen szacunku i podziwu dla ich zaangażowania i poświęcenia. Wszystko wskazuje na to, że leczenie raka to nie tylko leczenie chorego organizmu, ale troska o globalną, ludzką sytuację. Pomoc pacjentowi i jego rodzinie w walce, która może trwać latami. Ludzki wymiar odgrywa bardzo ważną rolę. Francja uznała walkę z rakiem za absolutny priorytet. Rak nie zostanie pokonany w jeden dzień, ale pewnego dnia tak się stanie, a jak szybko to się stanie zależy od nas i środków, jakie przeznaczymy na ten cel.

Prof. Piotr Rutkowski, Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, Pełnomocnik Dyrektora ds. Narodowej Strategii Onkologicznej i Badań Klinicznych, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowy Instytut Badawczy Warszawa, Przewodniczący Zespołu Ministra Zdrowia ds.

Narodowej Strategii Onkologicznej, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego

Rak szyjki macicy, to jeden z tych nowotworów, które mamy szansę wyeliminować w przyszłości, dzięki masowym szczepieniu przeciwko HPV. Polska dopiero wkracza w te działania, ponieważ ustawa, która została przyjęta umożliwia zakup bezpłatnych szczepionek. Decyzje zostały podjęte, że dwa roczniki dziewcząt i chłopców będą szczepione. Cały czas trwa dyskusja na temat zakresu finansowania i wyboru szczepionki. Dyskutujemy, czy nie powinna być to jednak szczepionka 9-walentna, bo dane epidemiologiczne i dane OECD wskazują, że powinniśmy się dostosowywać do sytuacji epidemiologicznej na poziomie całego kraju. Myślę, że to może być jedno z przełomowych działań profilaktycznych w kierunku eliminacji nowotworów w Polsce. Myślę, że każdy kto leczy chorych na nowotwory, czy ma w rodzinie chorych na nowotwory powinien zrozumieć, że to jest ten czas i ta szansa, kiedy powinniśmy zrobić wszystko, żeby realizować zapisy Narodowej Strategii Onkologicznej. We Francji mają już dwudziestolecie narodowych strategii onkologicznych. Jeżeli chodzi o to, co w tej chwili realizujemy w Polsce, to trzeba powiedzieć, że Narodowa Strategia Onkologiczna jest bardzo zbliżona do tego, co prezentuje francuska, czy Europe's Beating Cancer Plan, który wykracza w jednym aspekcie poza naszą strategię. To są dane biomedyczne i monitorowanie wszystkich aspektów opieki onkologicznej - łącznie z badaniami molekularnymi. Tego uważam nam brakuje i to jedna z niedoskonałości polskiego planu. Mimo, że mamy bardzo duży postęp e-cyfryzacji zdrowia, to ostatnio konsultując chorych z mniejszych krajów, jak na przykład Łotwy muszę powiedzieć, że jestem naprawdę pod wrażeniem. Ci pacjenci mają wszystkie dane biometryczne łącznie z badaniami obrazowymi dostępnymi na jednej platformie, a za pomocą hasła mogą je otworzyć i mieć do nich dostęp. W związku z tym, dyskusja na temat ciągłej wymiany danych, braku możliwości stworzenia takich platform jest bezprzedmiotowa, bo to już funkcjonuje w krajach w Unii Europejskiej, więc to jest tylko kwestia skali. To, co jest jeszcze ważne to są programy unijne, które w tej chwili istnieją w Polsce. Jednym z takich programów, jest program dotyczący ozdrowieńców, czyli chorych po leczeniu choroby nowotworowej. Prowadzimy kilkanaście grantów unijnych i tworzyć taki ośrodek, przez który będą mogły przepływać informacje i będzie można przez Narodowy Instytut Onkologii połączyć polskich partnerów z partnerami z zagranicy. Tego bardzo brakuje i tracimy bardzo dużo programów unijnych przez brak koordynacji lub informacji.

W zakresie Narodowej Strategii Onkologicznej jesteśmy mniej więcej na poziomie realizacji w granicach 60%. Czyli 2/3 celów i założeń jest realizowanych zgodnie z planem. Jest kilka rzeczy, które myślę, że są bardzo dobre. W zakresie inwestycji w kadry medyczne to się już dzieje, ponieważ mamy zmiany co do kształcenia przed-dyplomowego, jak i zmiany w zakresie zachęcania absolwentów do wyboru specjalizacji onkologicznych. W tej chwili „Onkologia - włącz medyczną pasję!" to jest bardzo ciekawie i dobrze przygotowany projekt. Mam nadzieję, że ta kampania będzie się dalej rozwijać. Legislacja, jeżeli chodzi o szczepienia przeciwko HPV ruszyła, więc to jest następna dobra rzecz. Dzieje się sporo, jeżeli chodzi o edukację, choćby program „Planuję długie życie". Jest on szeroko dostępny. Bardzo ważne są narzędzia motywacyjne i włączenie zespołów POZ w profilaktykę chorób nowotworowych. Ważne są kwestie dotyczące badań klinicznych i centrum wsparcia badań klinicznych realizowane przez Agencję Badań Medycznych. W 2023 r. rusza projekt dotyczący Centrum Medycyny Cyfrowej, gdzie bardzo ważnym udziałem będą badania translacyjne, czyli przekładanie (translację) osiągnięć biologii molekularnej na praktykę kliniczną. Takie podejście stanowi przeciwwagę do klasycznego podziału na badania podstawowe i aplikacyjne. Stworzyliśmy większość wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego The National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Adaptacja wytycznych NCCN dotyczyła już ośrodkowego układu nerwowego, raka szyjki macicy, nowotworów głowy i szyi oraz raka jelita grubego. Teraz kończy się adaptacja wytycznych w raku piersi. Ważne jest,

że przeniesiono finansowanie kolonoskopii przesiewowej do koszyka gwarantowanych świadczeń, co jest słuszne, ale w tej chwili nie ma możliwości koordynacji tego programu. Mam nadzieję, że w ramach wejścia Krajowej Sieci Onkologicznej aspekt możliwości koordynacji przez krajowy ośrodek monitorujący będzie przywrócony. W tej chwili tak naprawdę trudno nazwać to programem, po prostu jest możliwość wykonywania przesiewowej kolonoskopii, ale nie ma koordynacji programu badań przesiewowych. Najważniejszym obecnie działaniem jest wdrożenie Krajowej Sieci Onkologicznej. Ustawa przeszła przez część prac parlamentarnych. Mam nadzieję, że to będzie bardzo ważny element, oceny jakości leczenia. Jest to pierwsza ustawa, gdzie będą monitorowane wskaźniki. Mamy dwa „Cancer Unity" narządowe dotyczące raka piersi, które się bardzo dynamicznie rozwijają oraz trochę wolniej rozwijające się „Cancer Unity" narządowe dotyczące raka jelita grubego, niezwykle istotne w tym roku jest wdrożenie narządowego „unitu" dotyczącego raka płuca (Lung Cancer Unit). Bez oddzielnej wyceny patomorfologii Krajowa Sieć Onkologiczna oraz poprawa jakościowa leczenia onkologicznego w Polsce się nie wydarzy. Jest to główna bolączka diagnostyczna w Polsce, a na to nakłada się w tej chwili rozpoczęcie i konieczność rozpoczęcia akredytacji diagnostyki molekularnej. Następne są wyzwania dotyczące e-cyfryzacji. Wdrożenie indywidualnego kontaktu z obywatelami w zakresie profilaktyki przez internetowe konto pacjenta. To też nie jest trudne zadanie wydaje się, ale cały czas niezrealizowane. To mogłoby istotnie zwiększyć przede wszystkim nadzór nad naszym zdrowiem i zwiększyć profilaktykę. Następny etap przewidziany na ten rok to wprowadzenie testu FIT w kierunku raka jelita grubego oraz HPV DNA w kierunku raka szyjki macicy. Większość krajów korzysta z tego zamiast standardowej cytologii, mamy już dowody, bo pilotaż się zakończył, że jest to znacznie skuteczniejsze i co więcej, pozwala na badania przesiewowe co 5 lat, a nie co 3 lata. Francja, Anglia czy Holandia w zasadzie wszystkie kraje realizujące strategię onkologicznej mają Narodowy Portal Onkologiczny, który pozwala gromadzić w jednym miejscu wiedzę. W tej chwili stroną techniczną, ostatecznie decyzja zapadła, będzie zajmować się Centrum e-Zdrowia i mam nadzieję, że skutecznie do tego podejdzie, ponieważ większość zarysu tego portalu przy pomocy wielu ekspertów opracowaliśmy i przekazaliśmy do Ministerstwa Zdrowia.

Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej

Konferencja Medycznej Racji Stanu, której hasłem jest „Cancer Moonshot" koncentruje się na dwóch kwestiach, to znaczy na wysiłkach w celu zapobiegania zachorowaniom na nowotwory oraz działaniach, które mają zagwarantować właściwą opiekę nad już chorymi osobami. W żadnej mierze nie umniejszając znaczenia profilaktyki, zarówno tej pierwotnej, jak i wtórnej odniósłbym się bardziej do zagwarantowania tej właściwej opieki onkologicznej. O profilaktyce już była wielokrotnie mowa podczas debat Medycznej Racji Stanu. Zapewnienie właściwej opieki rozumiem, jako zapewnienie równej oraz adekwatnej do stanu wiedzy medycznej opieki. W Polsce niestety są duże regionalne różnice, na przykład realizacja programów lekowych w nowotworach litych różni się w poszczególnych województwach. W Polsce są również, tak jak na całym świecie, uwarunkowania socjalne, jak na przykład wykształcenie. Wiemy, że umieralność w Unii Europejskiej z rozpoznaniami nowotworu jest zależna od wykształcenia, czy statusu społeczno-ekonomicznego. U nas też to niewątpliwie występuje. To jeden z tych problemów, z którym powinniśmy się zmierzyć. Odnosząc się do regionalnych różnic - duże znaczenie ma problem dostępności kadr medycznych. Lekarzy w Polsce jest za mało, nie jest to różnica, która całkowicie nasz system obezwładnia, ale różnice regionalne wynikają z tego, że są różnice terytorialne w zatrudnieniu. Centra, takie jak Warszawa, Śląsk, czy Poznań skupiają w naturalny sposób kadry i z tym się należy zmierzyć, ale nie powinno być

to działanie tylko ukierunkowane na zwiększenie liczby specjalistów. Należy pamiętać, że kwalifikacje tych specjalistów muszą być odpowiednie i muszą nadążać za wyzwaniami obecnego czasu. Onkologia zmieniła się w ogromny sposób i trzeba kształcenie dostosować do obecnych wyzwań. Myśląc o kształceniu, trzeba też zwrócić uwagę na kształcenie przed-dyplomowe studentów medycyny. Należy zachęcić ich do tego, żeby podejmowali specjalności w onkologii, czy hematologii. Studentów nie wystarczy uczyć tak, jak się to robiło 20-30 lat temu. Trzeba wskazywać na ogromne możliwości, jakie niesie ze sobą współczesna onkologia, czy hematologia, zarówno w sensie praktyki klinicznej, jak i w sensie naukowym. Kształcenie podyplomowe zrealizowane w obecny sposób moim zdaniem nie jest optymalne. Myślę, że nie jest to opinia tylko przedstawiciela tej strony, którą ja reprezentuję, ale również o tym mówią sami rezydenci, czy osoby, które odbyły niedawno proces szkolenia specjalizacyjnego. Wracając do niwelowania nierówności istotne jest wprowadzenie ośrodków kompleksowego postępowania diagnostyczno-terapeutycznego. Powstają ośrodki leczenia chorych z rozpoznaniem raka piersi, to samo dotyczy w mniejszym nieco stopniu raka jelita grubego, ale wciąż najczęstszym i najbardziej groźnym nowotworem jest rak płuca. Dwa lata minęło na próbach przekonania o celowości stworzenia zespołów ośrodków kompleksowego postępowania w nowotworach klatki piersiowej. Zostały opracowane schemat oraz struktura działania, a nadal nie mamy w Polsce tych ośrodków. Proces diagnostyczny w nowotworach klatki piersiowej jest zbyt długi. Jestem przekonany, że skoordynowanie postępowania diagnostycznego w ośrodkach kompleksowych na pewno by wiele pomogło. Rak płuca, to nie jest jedyny nowotwór, który na to czeka, bo to samo dotyczy chorych na raka pęcherza moczowego. Jest to nowotwór o niezwykle dużych wymaganiach, jeśli chodzi o leczenie skojarzone oraz wymagający ścisłego współdziałania urologów i onkologów. Rak pęcherza moczowego jest klasycznym przykładem nowotworu, który powinien być leczony w ośrodkach kompleksowych. Powiem o trzecim elemencie, który powinien tę równość zapewnić lub zbliżyć przynajmniej do stanu równowagi i zapewnić porównywalność, a mianowicie diagnostyka genetyczna i molekularna. Są regiony w Polsce, gdzie dostępność jest nie taka, jak powinna być, a nasze działania powinny ten aspekt uwzględniać. Wspomnę jeszcze o lekach. Powinienem tymi lekami głównie się emocjonować, ale uważam, że ważniejsze rzeczy wymieniłem na początku. Głównym problemem, który występuje nie tylko w naszym kraju, lecz także w całej Unii Europejskiej jest zależność od komponentów sprowadzanych z Azji. Mamy coraz częściej problemy z lekami przeciwnowotworowym, wynikającymi z tego, że dostawy jakiegoś komponentu pochodzenia azjatyckiego zostały wstrzymane. Trzeba sobie uświadomić, że Europa leki powinna wytwarzać sama, a poza tym w jak największym stopniu wykorzystywać leki biopodobne.

Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii

Dostęp do nowoczesnych leków, na których opiera się współczesne leczenie chorych na nowotwory krwi jest jednym z kluczowych elementów prawidłowego funkcjonowania opieki hematologicznej w Polsce. Należy podkreślić, że w ciągu ostatnich czterech lat dostęp do nowoczesnych terapii dla pacjentów z nowotworami krwi bardzo istotnie się poprawił. Można powiedzieć, że mamy już w Polsce standard leczenia zbliżony do standardu zachodnioeuropejskiego, pozostały jedynie pojedyncze obszary refundacyjne wymagające uzupełnienia. Jest to bardzo duże osiągnięcie i tym momencie zawsze dziękuję, i pragnę to uczynić również teraz, ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu i ministrowi Adamowi Niedzielskiemu oraz całemu zespołowi Ministerstwa Zdrowia, a także Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, ekspertom klinicznym i organizacjom pacjenckim - bo to nasz wspólny wysiłek i wspólny

sukces. Drugi element, który jest niezbędny do prawidłowego funkcjonowania opieki hematologicznej w Polsce to stały rozwój kadr medycznych. Na dzień 31 grudnia 2022 r. mam w Polsce 579 czynnych hematologów, co daje wskaźnik ok. 1,5 hematologa na 100 tys. mieszkańców. Jest więc potrzebny ogromny wysiłek, aby zachęcić młodych lekarzy do wybierania kształceniem podyplomowego i specjalizacji w dziedzinie hematologii m.in. poprzez inwestycje w rozwój hematologii w Polsce i wskazywanie, że hematologia jest nowoczesną i dynamicznie rozwijającą się dziedziną zarówno w aspekcie klinicznym, jak i naukowym. Ten proces już się dzieje na naszych oczach, gdyż dzięki finansowemu wsparciu Agencji Badań Medycznych rozwijają się polskie badania kliniczne w obszarze hematologii, dzięki refundacji nowoczesnych technologii medycznych, m.in. takich jak terapia CAR-T stwarzane są możliwości rozwoju naukowego i zawodowego dla młodych lekarzy. Oczywiście jest jeszcze wiele do zrobienia w systemie kształcenia przed-dyplomowego i podyplomowego, dlatego też podejmowane są wspólne wysiłki z Ministerstwem Zdrowia, Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego, Polskim Towarzystwem Hematologów i Transfuzjologów i ekspertami klinicznymi, które mają doprowadzić w ciągu najbliższych lat do znacznego uatrakcyjnienia tej specjalności. W tym momencie mogę podzielić się z Państwem dobrą wiadomością, że do tegorocznej, wiosennej sesji egzaminacyjnej w dziedzinie hematologii będzie przystępowało aż 30 lekarzy. Taka sytuacja ma miejsce po raz pierwszy, zwykle do egzaminów przystępowało od kilku do kilkunastu lekarzy w sesji. To jasno pokazuje, że wprowadzane zmiany i podejmowane działania idą w dobrym kierunku. W hematologii, podobnie jak w onkologii, obserwuje się w ciągu ostatnich lat zwiększoną zapadalność na nowotwory, która w zakresie nowotworów krwi w ostatnich 20 latach zwiększyła się ponad dwukrotnie. Ten fakt wskazuje na ciągle wzrastające zapotrzebowanie na świadczenia zdrowotne w dziedzinie hematologii, a w kontekście wcześniej wspomnianych zagadnień, na potrzebę zmian systemowych, tak aby zoptymalizować i skoordynować opiekę nad pacjentami z nowotworami krwi. Na ostatnim spotkaniu Medycznej Racji Stanu przedstawiałam koncepcję Krajowej Sieci Hematologicznej, która w 2022 roku została pozytywnie zaopiniowana przez Krajową Radę ds. Onkologii. Projekt Krajowej Sieci Hematologicznej będzie opierał się na trzech głównych założeniach: referencyjności ośrodków hematologicznych i ich wzajemnej współpracy, koordynowanej i kompleksowej opieki nad pacjentami z nowotworami krwi oraz monitorowaniu jakości diagnostyki i leczenia hematologicznego. W projekcie będziemy korzystać z pewnych rozwiązań wypracowanych przez Krajową Sieć Onkologiczną, chcemy wprowadzić jednolite standardy postępowania diagnostyczno-leczniczego i opracować ścieżki pacjentów, także mierzyć i porównywać efektywność kliniczną i organizacyjną opieki hematologicznej w Polsce. Planujemy, aby projekt Krajowej Sieci Hematologicznej był poprzedzony pilotażem prowadzonym w kilku województwach w Polsce. Są to bardzo ambitne zadania, ale myślę, że możliwe do wykonania, więc mam nadzieję, że 2023 rok przyniesie początek zmian systemowych w polskiej hematologii.

Prof. Gertruda Uścińska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

Chciałabym przedstawić perspektywę instytucji powołanej m.in. do wypłaty świadczeń kompensujących utratę dochodu w razie niezdolności do pracy oraz analizy z punktu widzenia zarządzania chorobą. To jest trochę łatwiejsze niż zarządzanie zdrowiem i mam nadzieję, że kiedyś ten paradygmat się zmieni. Będziemy posiadać większe kompetencje, wiedzę, umiejętności zarządzania zdrowiem, bo to właściwie z punktu widzenia antycypowania, a w tym zapobieganiu jest kluczowa kwestia. Zajmujemy się kwestią nie tylko zapobiegania, ale też i ustalania szeroko rozumianych skutków choroby. Na choroby nowotworowe trzeba patrzeć

kontekstowo. Należy postrzegać je w kontekście ich udziału finansowego w budżetach, które przeznaczamy na leczenie, ale także absencji chorobowej. Dlatego jest to bardzo istotna kwestia, która przekłada się nie tylko na koszty, ale tak naprawdę na rynek pracy, na problemy pracodawców, na problemy ekonomiczne rodziny, kiedy mówimy o żywicielach rodziny, którzy otrzymują określone dochody i w znacznym stopniu świadczenia z ubezpieczeń społecznych im to rekompensują.

Dostrzegam w systemie ochrony zdrowia ogromny potencjał ograniczania wydatków na te świadczenia. Zakład Ubezpieczeń Społecznych, podobnie jak instytucje w innych krajach, rozumie, że lepsza od kompensacji jest rehabilitacja, a jeszcze lepsza prewencja i profilaktyka. Potrzebne są oczywiście przede wszystkim nowatorskie metody leczenia, które skracają czas potrzebny na powrót do pełni zdrowia, zmniejszają negatywne skutki uboczne, redukują niepełnosprawność. Upowszechnienie i innowacje w zakresie profilaktyki również ograniczają takie zjawiska, jak absencja chorobowa w pracy, liczba wypadków przy pracy, częstotliwość zachorowań na choroby zawodowe. A to wszystko przekłada się na koszty bezpośrednie i pośrednie chorób. Kosztami bezpośrednimi są wydatki publiczne i prywatne na opiekę zdrowotną. Z kolei kosztami pośrednimi są między innymi koszty pracodawców, wydatki budżetu państwa i innych funduszy publicznych na świadczenia społeczne, a także kosztach ponoszonych przez samych chorujących oraz ich bliskich i rodzinę. Profilaktyka jest inwestycją.

Z odwagą i determinacją od 1 grudnia 2018 r. wprowadziliśmy elektroniczne zwolnienia lekarskie. To był trudny proces, ale dzisiaj możemy powiedzieć, że Platforma Usług Elektronicznych, która przyjmuje 25 mln e-ZLA rocznie, jest jedną z najnowocześniejszych rozwiązań w Polsce. Państwo z niej korzystacie, a my ją cały czas rozwijamy z udziałem lekarzy. Jeżeli chodzi o dostęp do dokumentacji medycznej, to jest potrzebna nowoczesna, kompleksowa platforma elektroniczna, która ułatwiłaby zarzadzanie chorobą. Myślę, że taka platforma, gdyby zawierała to, o co Państwo wnioskujecie, stanowiłaby kompleksowe wypełnienie naszej platformy. Kiedy orzekacie Państwo o niezdolności do pracy z powodu choroby, my to analizujemy już od kilku lat w różnych konfiguracjach.

Zanim przejdę do krótkiej statystyki za ubiegły rok na temat zwolnień lekarskich na choroby nowotworowe, bo ona jest absolutnie potrzebna w dyskusji, warto podkreślić, że nasza platforma w okresie pandemii była nie tylko źródłem informacji o skali zachorowań. W marcu 2020 r. nagle zaobserwowaliśmy, że mamy gwałtowny wzrost zaświadczeń o czasowej niezdolności do pracy. Przeciętnie miesięcznie wpływało ok. 2 mln zaświadczeń, a wówczas przekroczyliśmy 3,3 mln e-ZLA. Wiedzieliśmy, że obserwujemy zjawisko o niezwykłej skali, ale widzieliśmy też, w jakich województwach, branżach gospodarki czy zawodach się ono rozprzestrzenia. Wprowadziliśmy elektroniczne zwolnienia lekarskie po to, aby mieć pełny rejestr do zarządzania chorobą, ze skutkami i przyczynami. To są instrumenty, które bardzo nam pomogły w definiowaniu obszarów według sekcji PKD, w których panowała wysoka absencja. Była ona rekordowa, przekraczająca nawet 40 proc. przez kilka tygodni w wielu branżach, mimo że funkcjonowała przecież też praca zdalna. Absolutnie nie mogę sobie dzisiaj wyobrazić, że można zarządzać państwem i finansami publicznymi bez takiego instrumentu. On tu i teraz pokazuje nam to, co się dzieje w społeczeństwie.

Myślę, że to, co proponujemy od dawna, to postulat, by ta platforma była uzupełniana o nowe funkcje. Choroba to nie są tylko zasiłki chorobowe, albo świadczenia zdrowotne, to jest całokształt. Musimy kompleksowo patrzeć na zabezpieczenie materialne i świadczenia rzeczowe, usługi zdrowotne. Dzięki temu, że mamy tę część nowocześnie zarządzaną, to uzupełnieniem powinna być ta druga część i to byłby skok cywilizacyjny. Około 160 tys. lekarzy orzeka na podstawie pełnomocnictwa, jakiego udziela ZUS. To wszystko idzie bardzo sprawnie. Także kwestia tego, żeby wiedzieć, ile w ubiegłym toku wydano zaświadczeń lekarskich oraz ile było dni absencji chorobowej. Te dane możemy wykorzystać

do określenia różnych danych gospodarczych, nie tylko kosztowych. Mamy znakomitych lekarzy orzeczników i analityków, a więc siadamy, analizujemy, czy dokonują się pewne zmiany, czy nie.

Głównym powodem absencji chorobowej w Polsce są choroby układu kostno-stawowego oraz stany związane z ciążą, porodem i połogiem. Następnie choroby układu oddechowego, urazy i zatrucia, a na piątym miejscu zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania. W liczbie absencji obserwujemy większy udział kobiet, ale to też wynika z absencji w okresie ciąży, porodu i połogu. Bez tych zwolnień absencja kobiet byłaby znacznie niższa od mężczyzn. Dzisiaj dyskutujemy o absencji chorobowej z powodu chorób nowotworowych. Przygotowaliśmy analizę wczoraj wieczorem na podstawie bazy danych platformy, po to, aby dzisiaj zaprezentować aktualne dane.

W 2022 r. w rejestrze zaświadczeń lekarskich zarejestrowano 482,3 tys. zaświadczeń wystawionych osobom ubezpieczonym w ZUS z tytułu choroby własnej spowodowanej nowotworami (C00-D48) na łączną liczbę 8 696,0 tys. dni absencji chorobowej. Absencja chorobowa z tytułu nowotworów, na tle absencji chorobowej ogółem, stanowiła 3,6% ogółu liczby dni absencji chorobowej oraz 2,2% ogółem liczby zaświadczeń lekarskich wystawionych z tytułu choroby własnej w 2022 r. W porównaniu do 2021 r. nastąpił wzrost zarówno liczby zaświadczeń lekarskich wystawionych z tytułu nowotworów o 11,8% oraz liczby dni absencji chorobowej o 5,6%. Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego wystawionego w 2022 r. z tytułu nowotworów wyniosła 18,03 dnia (dla mężczyzn było to 18,43 dnia, dla kobiet 17,78 dnia). W 2022 r. aż 61,6% zaświadczeń z tytułu choroby własnej wystawiono kobietom: w 2021 r. było to 60,9%. W 2022 r. najwyższy odsetek 61,1% zaświadczeń lekarskich z tytułu nowotworów odnotowano w stosunku do osób w wieku między 40 a 59 rokiem życia. W populacji kobiet było 69,5% w tym przedziale wiekowym. Natomiast wśród mężczyzn najwyższy odsetek 54,6% zaświadczeń wystawiono w grupie wiekowej 50-64 lat.

W 2022 r. zaświadczenia lekarskie wystawiane były najczęściej z tytułu: nowotworu złośliwego sutka (C50) – 13,6% ogółu zaświadczeń lekarskich wystawionych z tytułu nowotworów (13,3% w 2021 r.), mięśniaka gładkokomórkowego macicy (D25) – 9,1% ogółu (8,8% w 2021 r.), nowotworu o niepewnym lub nieznanym charakterze innych i nieokreślonych umiejscowień (D48) – 5,8% zaświadczeń (5,4% w 2021 r.), nowotworu złośliwego gruczołu krokowego (C61) – 3,9% zaświadczeń (3,6% w 2021 r.), nowotworu złośliwego jajnika (C56) – 3,8% zaświadczeń (2,0% w 2021 r.).

Ranking jednostek chorobowych powodujących niezdolność do pracy w 2022 r., w kontekście liczby dni absencji chorobowej, kształtował się odmiennie w zależności od płci. W grupie mężczyzn najdłuższą absencję powodowały następujące nowotwory: nowotwór złośliwy gruczołu krokowego (C61) – 13,2% ogółu liczby dni absencji mężczyzn w grupie chorobowej nowotworów (11,7% w 2021 r.), nowotwór złośliwy oskrzela i płuca (C34) – 6,5% liczby dni absencji (6,7% w 2021 r.), nowotwór złośliwy jelita grubego (C18) – 5,4% liczby dni absencji (5,8% w 2021 r.), nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze jamy ustnej i narządów trawiennych (D37) – 4,9% liczby dni absencji (4,8% w 2021 r.), nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze ucha środkowego, narządów układu oddechowego i klatki piersiowej (D38) – 4,4% liczby dni absencji (4,6% w 2021 r.).

W populacji kobiet najdłuższa absencja chorobowa była wynikiem następujących nowotworów: nowotworu złośliwego sutka (C50) – 24,8% liczby dni absencji wśród wszystkich nowotworów kobiet (24,9% w 2021 r.), mięśniaka gładkokomórkowego macicy (D25) – 17,6% liczby dni (16,6% w 2021 r.), niezłośliwego nowotworu jajnika (D27) – 6,8% dni (7,3% w 2021 r.), nowotworu złośliwego jajnika (C56) – 3,6% dni (3,8% w 2021 r.), nowotworu o niepewnym lub nieznanym charakterze innych i nieokreślonych umiejscowień (D48) – 3,6% (3,5% w 2021 r.).

Wydatki na absencję chorobową finansowaną z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych i funduszy zakładów pracy w związku z niezdolnością do pracy spowodowaną nowotworami podam za 2021 rok.

W strukturze wydatków na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy znacząco wzrasta udział wydatków na absencję chorobową finansowaną przez ZUS i z funduszy zakładów pracy (inne rodzaje wydatków to np. renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalne). W 2021 r. udział tych wydatków wynosił 55,2% (w 2020 r. 53,9%, w 2019 r. 51,1%). Udział wydatków poniesionych z tytułu absencji chorobowej spowodowanej nowotworami stanowił w 2021 r. 3,1% i wyniósł 754,4 mln zł (3,0% w 2020 r., tj. 682,5 mln zł). Wydatki z tytułu absencji chorobowej spowodowanej nowotworami u kobiet stanowiły 59,8% ogółu wydatków, tj. 451,1 mln zł, w przypadku mężczyzn 40,2%, tj. 303,3 mln zł. W 2021 r. w porównaniu do 2020 r. odnotowano 10,5% wzrost wydatków z tytułu absencji chorobowej spowodowanej nowotworami. W 2020 i 2019 r. poziom tych wydatków był zbliżony, a ich wzrost rok do roku (2020/2019) to zaledwie o 0,1%. Fundusz chorobowy z którego finansowane są świadczenia z tytułu absencji chorobowej, od 2010 roku jest deficytowy. Składka w wysokości 2,45% wynagrodzenia nie pokrywa wydatków na świadczenia z tego funduszu, bo od ponad dekady uprawnień przybywało, świadczenia są coraz wyższe, bo wyższe są wynagrodzenia, od których je obliczam. Udział budżetu państwa w ich finansowaniu to jest ok. 9 mld zł przy ok. 27 mld zł wydatków na te świadczenia w 2021 roku. Jeżeli chodzi o choroby nowotworowe to koszty systematycznie w ostatnich kliku latach wzrastają.

Oczywiście też patrzymy na kwestię niezdolności do pracy. W 2022 roku to był układ krążenia, nowotwory, układ oddechowy, trawienia. Natomiast kiedy popatrzymy na zgony w 2021, to mamy 525 tys. zgonów – a to jest zdecydowanie więcej niż jeszcze 2 lata temu i tutaj na pierwszym miejscu jest układ krążenia – 35%, nowotwory – 19%, COVID-19 – 18%, układ oddechowy – 5%. To pozostaje w korelacji z przyczynami okresowej niezdolności do pracy, która pojawia się w okresie aktywności ekonomicznej, o której mówiłam.

Reasumując, mamy wysoki poziom niezdolności do pracy w ostatnich latach. Absencja jest wysoka, a więc koszty także są wysokie. To co powiedziałam na początku z punktu widzenia polityki publicznej jest kluczowe do lepszego planowania, zarzadzania zdrowiem i do prewencji. W przypadku niezdolności z powodu choroby w wieku aktywności ekonomicznej zawsze liczymy, że osoby ubezpieczone wrócą do pracy. Myślę, że mamy dobrze rozwiniętą rehabilitację leczniczą w ZUS dla różnych profili nowotworowych, ale generalnie te świadczenia trzeba rozwijać. Dostępność powinna być nie tylko z punktu widzenia Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, ale musi być to działalność o bardzo szerokim zakresie. To jest też kwestia godności tych osób, poczucia wartości, kiedy wracamy do aktywności ekonomicznej, czy niezależności. To jest szereg czynników, które należy uwzględnić.

Z punktu widzenia optymalizacji kosztów i jeżeli chodzi o kwestie wydatków związanych z chorobą, to ta optymalizacja jest możliwa w perspektywie niezbyt odległej. To jest komponent, który powinien być zgrany, koordynowany, synchronizowany z komponentem dotyczącym świadczeń pieniężnych. To jest kluczowe, bo my widzimy nie tylko, jakie to są koszty, ale również, jaka jest dynamika. Te budżety można najpierw osadzić w stanie faktycznym, a później należy się zastanowić, w jakim zakresie należy prowadzić te polityki, żeby w większym zakresie ukierunkować działania na eliminacje przyczyn takich chorób, a nie innych. To wszystko z punktu widzenia zarządczego i ekonomicznego jest możliwe do przeprowadzenia. Zwracam także uwagę na to, że te działania które zostały przez mój zespół dokonane przed reformą e-ZLA, prowadziły do uszczelnienia systemów poboru składek w tym zdrowotnych. Jesteśmy instytucją, która zajmuje się wieloma zadaniami w Państwie, ale także odpowiada za finanse, a więc jeśli uszczelnimy system, regulujemy też szereg kwestii i przyczyniamy się do wzrostu składki, którą przekazujemy do NFZ. Także ubiegły rok był pomimo inflacji, wojny i innych zdarzeń wyjątkowy z punktu widzenia sytuacji gospodarczej. Liczba osób, za które opłacono składkę na ubezpieczenie zdrowotne wyniosła 16,5 mln osób.

Małgorzata Bogusz, Prezes Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych, Europejski Komitet Społeczno-Ekonomiczny

Chciałabym skupić się na możliwościach efektywnej współpracy transgranicznej oraz międzykontynentalnej mającej na celu zlikwidowanie nierówności w dostępie do wiedzy i opieki medycznej, z perspektywy Unii Europejskiej. Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny (EKES), którego jestem członkiem, to ciało traktatowe UE, powołane w 1997 roku i składa się z delegatów z trzech środowisk: przedsiębiorców, związków zawodowych i organizacji pozarządowych (NGO), przy czym polska delegacja liczy 21 osób. Przygotowujemy opinie dotyczące aktów prawnych procedowanych przez Komisję Europejską i Radę Europejską. Między innymi opiniowaliśmy Europejski Plan Walki z Rakiem, którego osobiście miałam przyjemność być sprawozdawcą. Powodem powołania tej inicjatywy był brak konkretnego prawodawstwa w UE dotyczących walki z nowotworami przez ponad 20 lat oraz wybuch pandemii COVID-19, która spowodowała zupełnie inne myślenie na temat kwestii ochrony zdrowia.
To na czym koniecznie powinniśmy się skupić to powstrzymać „onkologiczne tsunami", które bez wątpienia nastąpi w najbliższej przyszłości. Niezwykle ważny w tym kontekście jest równy dostęp do opieki onkologicznej, szczególnie w państwach Europy Środkowo-Wschodniej, gdzie choroby nowotworowe są najczęstszą przyczyną zgonów, a drugą na świecie. Ta kwestia intensywnie pojawiała się podczas dyskusji Komitetu, ponieważ Europejski Plan Walki z Rakiem, nazywany też swoistym „Planem Marshalla" dla onkologii, może walnie przyczynić się do rozwiązania tego problemu. Dotyczy to szczególnie elementów kluczowych Planu, takich jak walka z nierównościami w dostępie do diagnostyki i leczenia. Niestety Polska, jak i inne państwa Europy Środkowo-Wschodniej, wciąż pozostaje w tyle jeśli chodzi o poziom wszczepialności w nowotworach, które można dzięki szczepieniom zniwelować. Mam tutaj na myśli szczepienia przeciwko HPV. Polska w tym momencie idzie we właściwą stronę i mam nadzieję, że w pełni refundowany program szczepień przeciwko HCV w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej zacznie działać w 2023 r.

Europejski Plan Walki z Rakiem obejmuje także diagnostykę i profilaktykę nowotworów. Warto też zaznaczyć, że inicjatywa ta ma również wymiar emocjonalny, gdyż Pani Komisarz ds. zdrowia Stella Kyriakides chorowała na nowotwór, co przyczyniło się do tego, że w sposób bezprecedensowy wysłuchany został głos wszystkich zainteresowanych stron, zwłaszcza organizacji pacjentów. Praktycznym i istotnym wymiarem funkcjonowania Planu jest finansowanie opieki onkologicznej. W tym przypadku bardzo potrzebne nam będą fundusze unijne z Krajowego Planu Odbudowy, dlatego liczę, że trafią one do nas już niebawem. Warto jeszcze nadmienić, że 23 stycznia 2023 r. Komisja Europejska ogłosiła ważną inicjatywę dotyczącą obrazowania raka, która ma na celu poprawienie diagnostyki. Inicjatywa ta przewiduje, że do 2025 r. nowa infrastruktura IT obejmie ponad 100 tysięcy przypadków zachorowań i co najmniej 60 milionów obrazowań raka opatrzonych odpowiednimi adnotacjami. Dzięki temu możliwe będzie porównywanie wyników w różnych ośrodkach badawczych oraz zapewnienie zdecydowanie lepszego dostępu do diagnostyki pacjentów. Obecnie trwają intensywne prace nad wdrożeniem tej inicjatywy. Środki z Europejskiego Planu Walki z Rakiem, zawartego w dokumencie Komisji, powinny być przeznaczone na paneuropejskie inicjatywy, o których wcześniej wspomniałam: eliminacja nierówności między państwami członkowskimi, wprowadzanie standaryzacji i digitalizacji dostępu do danych oraz tworzenie narzędzi dostosowanych do potrzeb poszczególnych krajów i ośrodków badawczych. To właśnie takie narzędzia będą kluczowe w zapewnieniu równego dostępu do opieki onkologicznej w każdym zakątku Europy – także u nas, w Polsce.

Dr Rafał Staszewski, Zastępca Prezesa ds. finansowania badań w Agencji Badań Medycznych

Chciałbym zwrócić uwagę na rolę badań naukowych na rzecz strategii walki z rakiem. Agencja Badań Medycznych (ABM) to młoda instytucja, działająca na Polskim rynku od ponad trzech lat. Postaram się Państwu opowiedzieć o tym, co udało się do tej pory osiągnąć, a także przedstawić nasze plany w kontekście wsparcia obszaru chorób nowotworowych. Do tej pory ABM zakontraktowała łącznie ponad 2 mld złotych na realizację projektów badawczych, w tym 840 mln zł na badania dotyczące chorób onkologicznych. Patrząc na powyższe dane widzimy, że onkologia stanowi znaczący obszar w ramach wsparcia polskiej nauki, a zwłaszcza badań klinicznych. Należy podkreślić, że realizowane przez Agencję Badań Medycznych konkursy dotyczą zarówno badań niekomercyjnych, czyli skierowanych do sektora publicznego - głównie do instytucji naukowych, uniwersytetów medycznych oraz instytutów, jak i do obszaru komercyjnego. Niekomercyjne badania kliniczne są szczególnie ważne w systemie opieki zdrowotnej. Ich celem nie jest bowiem osiąganie zysku, a poszerzenie wiedzy i rozwój efektywnej praktyki klinicznej. Ale nie zapominamy o rozwoju rodzimego przemysłu farmaceutycznego. Podpisaliśmy umowy związane z rozwojem nowych technologii mRNA z polskim sektorem farmaceutycznym, co jest swojego rodzaju innowacją w ostatnich latach. Istotnym wsparciem dla badań oraz leczenia chorób nowotworowych jest rozwój onkologicznych Centrów Wsparcia Badań Klinicznych, które mają stanowić wyspecjalizowane jednostki, realizujące badania kliniczne. To ogólnopolska sieć 23 wystandaryzowanych ośrodków, które zapewniają specjalistyczne zespoły badawcze, a także oferują wsparcie administracyjno-logistyczne w realizowanych badaniach. Znacząca część projektów badawczych to właśnie obszar onkologii. Centra te mają zapewnić pacjentom jak najlepsze warunki udzielanych świadczeń zdrowotnych. Przed nami nowe, znaczące wyzwania, które mam nadzieję wpisują się odpowiednio we wdrażaną Narodową Strategię Onkologiczną. Po pierwsze, to cały obszar inwestycji w naukę i innowacje. Zamierzamy nadal ogłaszać kolejne konkursy, które będą dedykowane obszarowi onkologii. Wśród konkursów, które do tej pory są realizowane warto wspomnieć o projekcie związanym z opracowaniem polskiej technologii CAR-T. Wiemy doskonale, że jest to przełomowa technologia w leczeniu onkohematologicznym, zwłaszcza ostrych białaczek limfoblastycznych. Jest to jednak bardzo droga terapia, której koszty podania leku sięga kilku miliona złotych. W tej chwili realizujemy pierwszy projekt, który ma kilkukrotnie obniżyć koszty przygotowania tej technologii i stworzenia jej w Polsce. Ale to nie tylko kwestia finansów. Badania są zawsze impulsem rozwojowym zespołów naukowców i klinicystów. Mamy nadzieję, że także w naszych komercyjnych konkursach będą chętni do rozwijania innowacyjnych technologii we współpracy z przemysłem i będziemy w stanie zrealizować z powodzeniem ultranowoczesne technologie w naszym kraju. Ten sektor inwestycji w naukę i innowację jest nam bardzo bliski. Wierzymy, że obszar onkologii bardzo mocno rozwinie się także w zakresie tegorocznego konkursu poświęconego rozwojowi Sieci Centrów Medycyny Cyfrowej z alokacją ok. 300 mln zł. W niedalekiej przyszłości zamierzamy w ramach tego działania stworzyć bio-banki, które będą gromadzić dane medyczne. Wierzymy, że przyszłości te dane będzie można połączyć z danymi NFZ. W 2024 r. planujemy także realizować duży projekt o akronimie GENPOL, którego jednym z celów będzie stworzenie ogólnopolskiej bazy genetycznej ważnej przecież w badaniach naukowych. Po raz pierwszy w Polsce planujemy realizację dużych badań epidemiologicznych, ukierunkowanych także na obszar onkologii. Stworzenie dużych narodowych kohort z pewnością wspierać będzie analizę przyczyn rozwoju nowotworów w kontekście uwarunkować środowiskowych oraz stylu życia. To jest jeden z celów Narodowej Strategii Onkologicznej. Agencja Badań Medycznych otwiera się także na dwa kolejne obszary, które idealnie wpisują się w NSO, to jest inwestycja w kadry

medyczne i inwestycja w edukację dotyczącą stylu życia. Czekamy też na wejście w życie ustawy o badaniach klinicznych, która poszerza kompetencje ABM, o działalność edukacyjną. Dzięki tym zmianom będziemy mogli inwestować w projekty edukacyjne i szczególnie chcemy je ukierunkować na obszar onkologii. Planujemy zarówno realizować tę misję w ramach kształcenia przed-dyplomowego wpierając uczelnie medyczne w dobrym opracowaniu programów kształcenia z wykorzystaniem elementów e-learningu, jak i w edukacji podyplomowej, np. rozwijając umiejętności niebędące standardowym zakresem specjalizacji. Agencja Badań Medycznych planuje także niezmiennie ciekawy projekt edukacyjny z Harvard Medical School Postgraduate Medical Education (HMS PGME). To unikalny w naszym kraju projekt, zainicjowanych przez Prezesa Agencji Badań Medycznych Profesora Radosława Sierpińskiego, mający na celu rozwój umiejętności badawczych polskich naukowców w obszarze nauk biomedycznych. W najbliższych latach 400. naszych naukowców odbędzie w Harvard Medical School szkolenie w ramach programu Clinical Research Excellence.

Wiemy także jak ważna w onkologii jest profilaktyka. Szacuje się, że ponad 40% zachorowań jest właśnie od niej zależna. Dlatego też, w strategii edukacyjnej będą także działania pro-pacjenckie dotyczące stylu życia. Jest to działanie doskonale opisane w Europejskim Kodeksie Walki z Rakiem z wykorzystaniem nowych technologii. Do 2025 r. Europe Cancer Plan zakłada wdrożenie aplikacji mobilnych. Jako ABM chcemy być częścią tego projektu w obszarze profilaktyki zdrowotnej. Element, który w UE jest bardzo mocno sygnalizowany – dostęp do danych cyfrowych, będzie również realizowany przez ABM. Zarówno w zakresie wymiany informacji, ale przede wszystkim właściwego kolekcjonowania tych informacji w zakresie danych. Pierwszym elementem jest europejska sieć networkingowa związana z niekomercyjnymi badaniami klinicznymi, która w dużej części wspiera europejskie ośrodki w pozyskiwaniu środków w ramach programu Horyzont Europa. Niestety udział polskich instytucji jest tutaj dość niewielki. Mamy nadzieję, że najbliższe 2-3 lata to zmienią, bo potrzebne nam są duże, wieloośrodkowe europejskie badania kliniczne. Agencja Badań Medycznych jest jedną z instytucji odpowiedzialnych za rządową strategię rozwoju sektora biomedycznego. To ważny plan zapewnienia bezpieczeństwa lekowego i rozwoju w Polsce innowacyjnych metod leczenia. Dużym komponentem jest oczywiście onkologia, mając na względzie podkreślane wielokrotnie w debacie niepokojące trendy epidemiologiczne. To są ponad 2 mld zł. wpisane w Krajowy Plan Odbudowy na rozwój badań, w tym na rozwój produkcji API, czyli substancji czynnych do produkcji leków. Widzimy zagrożenie związane z monopolem dostaw z rynków Chin czy Indii i czasowymi przestojami w produkcji leków. Jest to wyzwanie geopolityczne wpisane w sektor biotechnologiczny.

Chcemy być nowoczesną, partnerską organizacją, wpisującą się w realizację Narodowej Strategii Onkologicznej i bliźniaczych strategii europejskich w dziedzinie badań naukowych i edukacji. Dlatego też jesteśmy otwarci na wszelkie sugestie środowiska badaczy i klinicystów, tak by nasze konkursy oraz własne projekty rozwojowe odzwierciedlały realne potrzeby. Mamy nadzieję na wspólny impuls do lokalnego rozwoju badań, a także dołożenie cegiełki wprowadzającej zmiany w onkologii właśnie poprzez wiedzę i innowacje.

Poseł Tomasz Latos, Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP

Odkąd pamiętam kwestie związane z onkologią pozostawały jednym z głównych, jeżeli nie głównym wyzwaniem systemu ochrony zdrowia i prac Komisji Zdrowia Sejmu RP. Cały czas debatujemy, rozmawiamy, ale w dalszym ciągu mamy jeszcze wiele do zrobienia. Rozwój onkologii w Polsce powinien być oparty o dwa filary. To przede wszystkim Krajowa Sieć Onkologiczna (KSO) przygotowana przez ekspertów. Oczywiście ministerstwo to wszystko firmuje, ale to eksperci przygotowywali, jak ta krajowa sieć powinna funkcjonować. Oczywiście, w dalszym ciągu pozostaje wiele elementów

dyskusyjnych ponieważ przedłużyliśmy poprawkę do końca pierwszego kwartału 2024 r. i kwestię przygotowania w pełni wejścia w życie tej ustawy. Myślę m.in. o przygotowaniu trzech stopni referencyjności dla ośrodków klinicznych w KSO. Przypomnę, że ośrodek trzeciego stopnia referencyjności będzie też miał pewne funkcje nadzoru i monitoringu dla tych stopnia pierwszego i drugiego. To są też kwestie koordynacji między tymi ośrodkami, kontraktowania, finasowania, itd. Wydaje się, że decyzja o przełożeniu wprowadzenia sieci KSO do pierwszego kwartału 2024 r. jest dobrą decyzją. Dlatego, że było potencjalne niebezpieczeństwo, że w trakcie końcówki kampanii wyborczej nałoży się na to polityczna dyskusja, jaki ośrodek powinien być na drugim stopniu referencyjności, trzecim, pierwszym i dlaczego. To by na pewno nie służyło sprawie i pacjentom. Ale i tak w moim przekonaniu, to co jest przygotowane w tej ustawie – kwestie koordynacji, koordynatorów, kwestie planowania nie tylko określonego zabiegu, ale całej procedury diagnostyczno-leczniczej łącznie z tym co będzie już po przeprowadzeniu zabiegu, po leczeniu, a więc włączenie dalszych działań, w tym rehabilitacji. To jest w moim przekonaniu kierunek dobry, właściwy i zalecany podczas debat i dyskusji na rożnego rodzaju forach medycznych, w których mam zaszczyt brać udział. Jest też filar i drugi element problemu. Bo my cały czas mówimy o poprawie funkcjonowania i medycyny naprawczej oraz w jaki sposób możemy lepiej i skuteczniej diagnozować i leczyć pacjentów. Natomiast trzeba się zastanowić, co zrobić aby tych zachorowań było mniej. Statystycznie rzecz ujmując co roku jest prawie 200 tys. nowych zachorowań na raka. Jeżeli nie zbudujemy dobrze, tego mocnego drugiego filaru, czyli myślę o różnego rodzaju działaniach prozdrowotnych, o profilaktyce, o zdrowiu publicznym, to nie osiągniemy stanu, aby do zachorowań nie dochodziło na tak dużą skalę. Tutaj mamy bardzo dużo do zrobienia i też na wielu różnych polach. Można to podzielić, na co najmniej dwa elementy. Jednym z nich to są programy profilaktyczne, z których powinniśmy nauczyć się szeroko korzystać. W dalszym ciągu zbyt mało z nas korzysta z tych programów, które są już dostępne, a które można zrealizować, jak mammografia, czy kolonoskopia, które często są organizowane lokalnie przez samorządy. Drugim elementem są bardzo ważne zachowania prozdrowotne. Nadal mamy tutaj dużo do zrobienia. Chociażby palenie papierosów, zwłaszcza tych najgorszych, czyli tradycyjnych. Mimo wielu rozwiązań, które przyjęliśmy 12-13 lat temu, to nadal grupa palaczy nie zmniejsza się tak jakbyśmy oczekiwali. Co więcej zaczynają palić papierosy młode osoby. Mamy też dużo do zrobienia jeśli chodzi o edukację prozdrowotną, czy poprzez lekarzy rodzinnych, czy poprzez działania wzmocnione przez celebrytów. Tych pomysłów można by realizować bardzo wiele. Do nich należy również podwyższenie akcyzy na papierosy, bo to są też działania, które wprowadzają niektóre kraje, które chcą całkowicie wyeliminować określone używki z przestrzeni publicznej. Mamy też inne produkty z zawartością nikotyny. Jako lekarz będę namawiał do zrezygnowania z jakiegokolwiek typu używek. Ale jeśli już ktoś ma słabą wolę, to jednak skupiłbym się najbardziej, aby wyeliminować papierosy tradycyjne. Z tym też wiążą się elementy, o których należy wspomnieć związane z edukacją, ale też z prawem. O ile jest napiętnowane karnie kupowanie alkoholu przez osoby nieletnie oraz picie alkoholu w przestrzeni publicznej, to jeśli chodzi o e-papierosy nie ma tego typu obostrzeń prawnych, które by pomogły w interwencji i uniemożliwieniu korzystania z e-papierosów przez osoby przed 18 r.ż. Jest wiele do zrobienia na różnych polach. Podsumowując, Krajowa Sieć Onkologiczna ma szansę zrobić przełom w diagnostyce, leczeniu i prowadzeniu pacjentów onkologicznych w systemie ochrony zdrowia. Choć wolałbym, żeby nowych zachorowań na nowotwory z roku na rok było zdecydowanie coraz mniej. Będziemy tymi problemami zajmować się podczas spotkań Komisji stałej ds. onkologii, jak i Podkomisji stałej ds. zdrowia publicznego.

Minister Maciej Miłkowski, Ministerstwo Zdrowia

Dzisiaj łączę się z Państwem z wyjazdowego spotkania Rady Funduszu Medycznego w Wiśle. Z wieloma osobami uczestniczącymi w dzisiejszej konferencji Medycznej Racji Stanu rozmawiamy na tematy onkologii i hematologii. Prowadzimy regularny dialog w zakresie refundacji publicznej nowych terapii, w tym terapii dla indywidualnych pacjentów z wykorzystaniem Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych. W tym zakresie chciałem powiedzieć, że to co widzimy w ministerstwie zdrowia i to czego oczekujemy, to żeby dawać bardzo jasne kryteria dla wskazań do leczenia w zakresie onkologii. Proponujemy zmiany mechanizmów w zakresie przesuwania skutecznych i nowych leków do wcześniejszych linii terapeutycznych. Zależy nam na jak największej i najszybszej dostępności pacjentów do leczenia wydajnego, na kwalifikacji osób ze wskazaniami - do leczenia ich zgodnie z wytycznymi. Dostrzegamy bardzo istotne problemy w okresie diagnozowania pacjentów lub dyskwalifikacji do programu lekowego. To jeszcze nie funkcjonuje dobrze. Ważne, że cały czas trwa praca nad dostosowywaniem programów, aby były zgodne z wytycznymi klinicznymi, które się dynamicznie zmieniają. Przeglądamy z ekspertami klinicznymi zdecydowaną większość programów - upraszczamy je, aktualizujemy i oczywiście dokładamy nowe opcje terapeutyczne. Zasadą powinno być, że program lekowy jest powszechny dla wszystkich, zaś Ratunkowy Dostęp do Technologii Medycznych stanowi wyjątek, gdzie ciężko jest oczekiwać standardów. Bardzo interesuje nas monitorowanie efektywności terapii w programach lekowych, ale także leczenia w ramach ratunkowego dostępu. Te indywidualne procedury - skuteczne - często przenoszone są do programów lekowych. W hematoonkologii współpracujemy blisko z Panią Prof. Ewą Lech-Marańdą, Konsultant Krajową, nie tylko w zakresie refundacji nowych leków, czy wskazań, ale również, aby optymalizować i racjonalizować opiekę nad chorymi. Pragniemy niektóre świadczenia dostosować do możliwości wykonywania ich w ramach procedur jednodniowych lub ambulatoryjnych. Muszę powiedzieć, że po ostatnich rozmowach z firmami farmaceutycznymi, niektóre z nich żałują, że w bieżącym roku nie będą mogły się z ministerstwem spotykać, ponieważ nie mają już żadnych nowych leków, które mogą refundować, nie mają żadnej nowej terapii na tym etapie. Oczywiście nie jest tak, że mamy nieograniczony budżet. Pozytywne jest, że więcej pacjentów jest włączanych do leczenia, dłuższy jest ich okres przeżycia i widzimy, że leki są skuteczne, efektywne i co jest z tym związane nasz budżet cały czas rośnie. Dajemy sobie w tym zakresie radę i myślę, że nadal będziemy sobie dawać radę, tak jak do tej pory.

Dyrektor Joanna Parkitna, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

W latach 2018-2022 wnioski o ocenę leków stosowanych w onkologii stanowiły ponad 42 proc. wszystkich ocenianych leków w Agencji. Kiedy przyjrzymy się tym statystykom dokładniej to zauważymy znaczną dysproporcję - 42 proc. wniosków na leki z obszaru onkologii vs mniej więcej po 4 proc. z każdego innego zakresu medycyny. To olbrzymia różnica. Zjawisko to z jednej strony jest wynikiem bardzo znacznego postępu wiedzy i technologii w tym obszarze medycyny. Coraz dokładniej diagnozujemy zmiany onkologiczne i coraz precyzyjniej potrafimy dedykować terapie. Z drugiej jednak strony statystyki te świadczą o bardzo dużym popycie na terapie onkologiczne. Co dotkliwie pokazuje, że i jako eksperci ochrony zdrowia i jako pacjenci nie odrobiliśmy należycie pracy domowej z promocji i profilaktyki zdrowia. Nawiążę

znowu do sztuki wojny Sun Tzu, który mówił, że tysiąc bitw rozpoczętych i wygranych nie jest sztuką. Sztuką jest zapobiec bitwie. I choć dziś skupie się przede wszystkim na omówieniu kwestii wczesnego dostępu pacjentów do terapii onkologicznych wierzę, ze zmiana paradygmatu z „leczymy zmiany nowotworowe" na „zapobiegamy pojawianiu się zmian nowotworowych i poddajmy się wczesnej diagnostyce" – jest możliwa a dzisiejsza debata pod hasłem Wiedza, Determinacja, Współpraca jest kolejnym krokiem w kierunku zwiększenia w społeczeństwie samoświadomości i odpowiedzialności za własne zdrowie.

Jak wcześniej wspomniałam co roku w Agencji oceniamy około 42 proc. wniosków dotyczących leków onkologicznych. Włączenie leku do refundacji jest procesem inicjowanym przez podmiot odpowiedzialny, a całość prac po stronie Agencji zamyka się w maksymalnej liczbie 81 dni. Ten schemat działania jest Państwu znany zatem skupię się na tych procesach w obszarze refundacji, które rzadziej są obserwowane i komentowane przez ekspertów. Mam na myśli RDTL, zmiany w programach lekowych oraz wczesny dostęp do terapii. Wstępne szacunki wykorzystania RDTL wskazują, że na 3 tys. pacjentów, którzy skorzystali z takiego dostępu do leków ponad połowa, to są pacjenci onkologiczni. Do niedawna jeszcze leki w ramach RDTL oceniane były w Agencji. Zmiana schematu oceny miała na celu z jednej strony - przyspieszenie procesu podjęcia decyzji, z drugiej - zmniejszenie dystansu miedzy decydującym, a pacjentem co zapewne umożliwia lepsze zrozumienie sytuacji klinicznej pacjenta i przytoczonych dowodów skuteczności terapii. Dziś decyzję o refundacji RDTL podejmuje dyrektor szpitala, a czas trwania tego procesu zależy od procedur, jakie funkcjonują w danym szpitali. Decyzja o sfinansowaniu RDTL uzależniona jest również od środków, jakimi dysponuje szpital w ramach limitu finasowania NFZ, który wynosi 3 proc. limitu kontraktu.

Obecnie duża część prac Agencji skupia się wokół oceny propozycji zmian w programach lekowych. Zmiany te dotyczą zarówno kryteriów włączenia i wyłączenia pacjentów do i z programu, jak i samych schematów leczenia i włączenia nowych terapii. To jest bardzo dobry kierunek zmian, który nie tylko poprawi dostępność do terapii onkologicznych w ramach programów lekowych – na czym szczególnie nam zależy, ale też poprawi czytelność tych programów. W najbliższym czasie zakończymy prace nad kolejnym wykazem leków o wysokim stopniu innowacyjności. Ostatecznie wybrane przez Ministra Zdrowia technologie lekowe mają szansę na szybszy proces refundacyjny, w ramach którego ograniczone są wymagania stawiane podmiotom odpowiedzialnym, a ich finansowanie odbywa się w ramach ustawy o Funduszu Medycznym. Trwają również prace nad ustaleniem ram organizacyjnych i prawnych dla szybkiego dostępu pacjentów do leków, których rejestracja w EMA jeszcze się nie zakończyła lub nawet nie rozpoczęła.

W poruszonych przez Państwa obszarach padło pytanie dotyczące kosztów pośrednich i ich wpływu na decyzje refundacyjne. Od dekady funkcjonuje ustawa o refundacji leków, która nie tylko nie zabrania przedstawiania takich analiz, ale wręcz daje możliwość aby podmiot odpowiedzialny w procesie refundacji przedstawił wszelkie dowody świadczące o wartości proponowanej terapii. Wiele lat temu takie analizy pojawiały się w dokumentacji składanej przez podmioty odpowiedzialne. Obecnie, pewnie dlatego, że literalnie takie analizy nie są wymienione w ustawie, nikt ich nie przygotowuje, a szkoda. Myślę, że gdyby do Ministerstwa Zdrowia wpłynęły takie analizy stanowiłby dodatkową informację z której decydent mógłby skorzystać.

Prof. Tadeusz Pieńkowski, Kierownik Diagnostyki i Leczenia Chorób Piersi MSWiA, Kierownik Kliniki Onkologii i Chorób Piersi CMPK

Ostatnie lata znacząco przybliżyły nas do europejskich standardów leczenia nowotworów. Dalej jednak mamy wiele wyzwań diagnostyczno-terapeutycznych. Na pewno jednym z nich jest możliwość objęcia najskuteczniejszą opieką chorych na hormonozależnego, wczesnego raka piersi, u których występuje największe ryzyko nawrotu choroby. Do onkologów pacjenci docierają w momencie, kiedy już są chorzy, u których leczenie jest uzależnione od dwóch rzeczy: zaawansowania choroby w momencie podejmowania leczenia i od dostępności do różnych leków i technik medycznych, które są niezbędne w tym celu. Natomiast jeśli mówimy o zwalczaniu raka piersi w skali populacyjnej, to decydujące znaczenie ma żeby docierali do onkologów w sytuacji, kiedy mają jak największe szanse na wyleczenie, czyli żeby choroba nowotworowa była możliwie mało zaawansowana. Wszystkie programy międzynarodowe mają na celu przede wszystkim edukację nas wszystkich na temat możliwości leczenia, ułatwienia dostępu, ułatwienia różnych rozwiązań komunikacyjnych. Nasze społeczeństwo się starzeje. Problem dojazdów do ośrodków jest w wielu krajach trudny, ale w wielu krajach rozwiązywany, a w Polsce nie jest zauważalny.

Jeśli chodzi o raka piersi, to mamy w Polsce ok. 20 ośrodków, które są bardzo dobrze wyposażone i mogą bardzo dobrze leczyć ten nowotwór. Kłopotem jest to, że liczba chorych w tych ośrodkach jest ogromna, a pacjenci dojeżdżają ze znacznych odległości. Natomiast idea jest taka, żeby te ośrodki były osadzone w bliskiej odległości od miejsca zamieszkania chorego, tak żeby dojazd nie był zbyt dużym wyzwaniem organizacyjnym. Miarą oceny ośrodka powinny być parametry jakościowe, a nie jego wielkość, która może być jednym z elementów, ale nie jedynym. W onkologii czeka nas ogromny problem leczenia ludzi starszych. Wielkim wyzwaniem jest leczenie pań 75+, gdzie wyniki leczenia są znacznie gorsze, niż u młodszej generacji i z całą pewnością u podłoża tych wyników jest wielochorobowość, ograniczone zasoby finansowe, trudności w odnalezieniu się w funkcjonującym systemie oraz brak wsparcia socjalnego i komunikacyjnego.

W Polsce w grupie młodych kobiet nowotwory złośliwe są pierwszą przyczyną zgonów. To są kobiety w okresie prokreacyjnym i pełnej aktywności rodzinnej, prokreacyjnej zawodowej. Koszty pośrednie, które wynikają z przedwczesnej utraty produktywności są ogromne i przewyższają znaczne nakłady NFZ na leczenie tych kobiet. Rak nie zna granic. Jesteśmy członkami Unii Europejskiej. Na granicach nikt nam nie sprawdza paszportu, mamy wolność podróżowania, wolność przepływu idei, edukowania się. Natomiast, jeżeli chodzi o dostępność do leczenia naszych chorych, dobrze byłoby, gdyby była na poziomie i odpowiadała poziomowi tych krajów, do których aspirujemy. . Precyzyjne ustalenie, jakie będą istotne parametry monitorowane w czasie funkcjonowania tych programów i podanie do publicznej wiadomości, jakie wartości tych parametrów są realne do osiągnięcia i w jakim czasie. Istotne są odpowiedzi dla naszych pacjentek na pytanie: Gdzie mam się leczyć? My, lekarze odpowiadamy zgodnie z naszą najlepszą wiedzą, która oparta jest na naszych informacjach, które posiadamy z racji wykonywanego zawodu. Natomiast niezbędne jest, jeżeli tworzymy ośrodki dedykowane poszczególnym nowotworom, niezbędne jest utworzenie baz danych dotyczących diagnostyki i leczenia. Pacjenci i wszyscy obywatele muszą mieć dostęp do danych, które będą informowały, jakie choroby są leczone, jakie rodzaje operacje są wykonywane oraz jaki jest czas oczekiwana na nie. Te bazy danych powinny być publicznie dostępne. Jeżeli tworzymy ośrodki doskonałości, które są dedykowane imiennie poszczególnym nowotworom, czy tak jak Breast Cancer Unit, to uważam, że one powinny być certyfikowane. Certyfikowane przez powołaną do tego celu przy

Ministerstwie Zdrowia agencję, która nie będzie uczestnikiem sposobu leczenia, czyli nie będzie jednym z ośrodków onkologicznych, czy jednym ze szpitali. Ta agencja powinna dokonywać bieżącej oceny i akredytacje nie powinny być przyznawane na zawsze tylko raz na kilka lat powinna być dokonywana powtórna akredytacja, a w miedzy czasie ośrodki powinny nadsyłać regularne sprawozdania, które powinny być publikowane. Jeśli chodzi o profilaktykę, to cała kampania antynikotynowa skończyła się wielkim sukcesem, natomiast niepokojące jest to, że liczba palących młodych ludzi jest nadal bardzo duża. Tutaj wielkim problemem są wszelkie nowe technologie dostarczania nikotyny, które nie są klasycznymi papierosami. Czy one stanowią, jak mówią jedni, mniej szkodliwą ekspozycję na nikotynę, niż klasyczne papierosy u osób, które nie mogą się odzwyczaić. A drudzy mówią, że one są pierwszym krokiem do tego, żeby zacząć palić wszystkie klasyczne wyroby tytoniowe. Kolejnym problemem jest reklama alkoholu i jego wszechobecna dostępność. Alkohol jest jednym z kancerogenów, ma wpływ na leczenie i pogarsza wyniki leczenia. Myślę, że dostępność alkoholu i jego reklam jest problemem, bo reklam badań przesiewowych nie ma, natomiast reklamy piwa się regularnie pojawiają.

Jeśli chodzi o dostępność do metod leczenia, to Znacznie się ona poprawiła. Oczywiście są nowo zarejestrowane w UE leki, których nie ma, na których refundację oczekujemy. Refundowanie leków w Polsce stało się procesem szybszym. Mama nadzieję, że kolejne cząsteczki, które w ostatnim czasie uzyskały rejestrację europejską, będą szybko dostępne dla naszych pacjentów. Szczególnie dotyczy to leków z listy „TOP 10" Polskiego Towarzystwa Onkologicznego. Konieczna jest stała kampania edukacyjna i zorganizowanie badań przesiewowych i profilaktycznych w taki sposób, żeby były one lokalnie koordynowane. Sytuacja osób w takich województwach, jak śląskie jest diametralnie różna do sytuacji chorych w województwach podkarpackim, czy zachodniopomorskim. System opieki onkologicznej powinien być dostosowany do sytuacji lokalnej. Mam nadzieję, że zaangażowanie Polski w międzynarodowe akcje, pozyskiwanie źródeł finasowania z różnych miejsc w sposób znaczny się ku tej zmianie przyczyni. Napoleon mówił, że do wygrania wojny trzeba pieniędzy, pieniędzy i pieniędzy, tak tutaj, do poprawy sytuacji w polskiej onkologii trzeba też niewątpliwie pieniędzy. Należy jednak równolegle poprawiać organizację systemu, kadry medyczne i pomocnicze, przejrzystość, bazy danych, edukacje i zachęty do zachowań prozdrowotnych, zarówno ekonomicznych, jak i wynikających z różnego rodzaju kampanii edukacyjnych. To powinno przełożyć się na ułatwienie dostępu do ośrodków, w których chorzy na nowotwory mogą być diagnozowani i leczeni. Mój niepokój jeśli chodzi o Krajową Sieć Onkologiczną budzi fakt, że mnóstwo chorych onkologicznie jest leczonych w miejscach, gdzie n na szyldzie nie figuruje słowo onkologia.. Ginekologia oraz urologia, to są jedne z głównych dziedzin, gdzie są leczeni chorzy na nowotwory, chociaż te oddziały nie mają słowa onkologia w tytule. Ośrodki onkologiczne nie są w stanie zaspokoić tych potrzeb. To czego bym sobie życzył, to przejrzystej organizacji, dostępnej bazy danych, nieustannej edukacji oświatowej, zwrócenia uwagi na te czynniki, które w profilaktyce mogą być modyfikowane na poziomie i indywidualnym i populacyjnym i zapewnienie dostępności do świadczeń i wsparcia dróg społecznych, które mają trudności w dotarciu. To co tu już niestety wybrzmiało, to że nas onkologów nie jest dużo. Przyszłość też zależy od zapewnienia właściwej liczby lekarzy specjalistów.

Podkreślę raz jeszcze, że kluczowe jest, aby we wczesnej fazie nowotworu dotrzeć ze skutecznym leczeniem. W przypadku raka piersi należy wprowadzić możliwość objęcia najskuteczniejszą opieką pacjentki z hormonozależnym, wczesnym rakiem piersi, u których występuje największe ryzyko nawrotu choroby. Pierwszym z leków jest abemacyklib, który w tej chwili jest nierefundowany , a który ma szansę przynieść dodatkowe korzyści w opisanej grupie chorych. Drugim z leków jest trastuzumab derukstekan, lek który ma również bardzo dobre wyniki badań. Oczekujemy też na szybka refundacje pembrolizumabu w leczeniu okołooperacyjnym chorych na potrójne ujemnego raka piersi. Mam

nadzieję , że te leki będą niedługo dostępne, bo dla chorych na raka piersi dostępność do tych leków, to jest być, albo nie być.

Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji, Kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej UM w Lublinie, Kierownik Oddziału Hematologicznego Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej

Hematoonkologia od wielu lat nazywana jest lokomotywą postępu w onkologii z racji na nowe terapie rejestrowane co roku. W Polsce dostęp refundacyjny do innowacyjnych terapii znacząco się poprawił odmieniając los osób, które coraz dłużej żyją z diagnozą białaczek, chłoniaków, szpiczaka w coraz dalszych liniach leczenia. Ostatnie dwa lata są przełomowe w decyzjach refundacyjnych. Mamy do czynienia z refundacjami nie tylko nowych cząsteczko-wskazań, ale też z usystematyzowaniem możliwości terapeutycznych. W 2022 r. była to ostra białaczka szpikowa, a w tym roku, styczeń zmienił oblicze polskiej hematologii. Mamy refundowane nowe cząsteczko-wskazania dotyczące przewlekłej białaczki limfocytowej, chłoniaków, jak również szpiczaka plazmocytowego. Bardzo cieszymy się z tych decyzji refundacyjnych, bo one otwierają możliwości optymalizacji leczenia. Wzmacniamy miejsca najbardziej istotne, czyli pierwszą linie leczenia, optymalizujemy terapie mając dostępne leki bardzo skuteczne. Zwróćmy jednak uwagę, jak wygląda optymalna konstrukcja programu lekowego w zakresie szpiczaka plazmocytowego. Mamy pierwszą nowoczesną linię leczenia dla pacjentów kwalifikujących się do przeszczepienia. Natomiast dla pacjentów niekwalifikujących się dużym postępem było wprowadzenie lenalidomidu do katalogu chemioterapii od stycznia 2023 r. Lenalidomid, który jest lekiem immunomodelującym, nowoczesnym ma bardzo rozszerzoną dostępność nie tylko w szpiczaku, ale również w odniesieniu do chłoniaków i zespołów mielodysplastycznych. Pacjenci ze szpiczakiem nie kwalifikujący się do przeszczepienia od pierwszej linii leczenia mają dobre możliwości terapii. Mamy refundowane takie leki, jak: lenalidomid, deksametazon i bortezomib. Jedyne czego się obawiamy, to że wprowadzenie lenalidomidu do katalogu chemioterapii będzie wymagało dużej czujności edukacyjnej. Dlatego, że wymagania programu lekowego wskazywały, że grupa pacjentów wysokiego ryzyka cytogenetycznego nie powinna być leczona tylko lenalidomidem i deksametazonem, ale żeby jednak było to wzmocnione bortezomibem. To są w tym momencie łatwo dostępne leki generyczne, ale ta świadomość musi być, że pacjenci leczeni poza programem, jeśli mają dostępność do nowych leków w ramach katalogów chemioterapii powinni być prowadzeni przez lekarzy, którzy znają aktualne zalecenia, w tym wypadku Polskiej Grupy Szpiczakowej. Te zalecenia aktualizujemy już nie raz do roku, ale zaczynamy aktualizować je, aż dwa lub trzy razy do roku. Standard terapii, diagnostyki oraz monitorowania leczenia w żadnym wypadu nie może się pogorszyć w momencie zwiększenia dostępności do leku. Drugi element, na który chciałem zwrócić uwagę, to że ostatnie decyzje refundacyjne dotyczyły nowych terapii, ale jednak większość z nich jest dostępna od II do IV linii leczenia. Innymi słowy mamy terapię, gdzie trzonem terapii jest pomalidomid z deksametazonem, dołączamy tam trzeci lek - albo bortezomib, albo elotuzumab, bo to jest ostatnia decyzja terapeutyczna, ale pamiętajmy, że pacjent nie dostanie tych dwóch, czy trzech terapii. Na przykładzie nowoczesnego leku, immunomodelującego pomalidomidu wiemy, że jest on dostępny teraz w trzech różnych schematach: pomalidomid + deksametazon, pomalidomid + deksametazon + bortezomib oraz elotuzumab + pomalidomid + deksametazon. Nadal, żeby optymalnie leczyć pacjentów musimy otwierać się na nowe możliwości terapii, czyli to jest taka nieustająca nasza praca i dyskusja z ministerstwem w jak sposób to robić. Jeśli lepiej leczymy już pierwsze linie leczenia, to tak naprawdę

coraz większe wyzwania dotyczą decyzji refundacyjnych w kolejnych liniach leczenia. Znowu musimy tutaj dojść do tematu, który stał się już praktyką, czyli terapii CAR-T. Są to nowoczesne komórki zmienione genetycznie, które są bardzo skuteczne w leczeniu agresywnych chłoniaków. Dostępność refundacyjną do tej terapii mamy od 2022 r. Natomiast w odniesieniu do szpiczaka mamy już dwie technologie zarejestrowane w Europie po III linii leczenia. Mamy bardzo nowoczesne dwuswoiste przeciwciała, czyli tzw. terapie angażujące limfocyty T, a mówiąc prościej wykorzystujące układ odporności przez podanie przeciwciała monoklonalnego, które z jednej strony łączy komórkę szpiczakową i komórkę układu odpornościowego i w ten sposób możemy wykorzystywać inne mechanizmy w chorobie, która ma cały czas przebieg nawrotowy. To są dwa nowe leki - talquetamab i teclistamab. Myślę, że za chwilę będziemy rozmawiać o procesach refundacyjnych dla tych leków. Czyli, z jednej strony optymalizacja już teraz istniejących terapii, poszerzanie i to się dzieje. Z drugiej strony zwrócenie uwagi na to, że jeśli pacjenci coraz dłużej będą leczeni I,II,III linią, to za chwile pojawią się potrzeby w zakresie terapii IV i V linii. Żeby optymalne wykorzystać każdą z tych decyzji refundacyjnych, pamiętajmy, że wzmacniamy każdą linię leczenia, co otwiera nam kolejne potrzeby refundacyjne przy kolejnych nawrotach. Klinicyści i pacjenci w czwartej linii leczenia oczekują na refundację izatuksymabu w skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem. Izatuksymab, to jest nowe przeciwciało monoklonalne, które jest przedstawicielem przeciwciał anty-cd38. Ostatnie decyzje refundacyjne zwiększyły dostępność do daratumumabu, natomiast izatuksymab jest zarejestrowany w dwóch bardzo ważnych połączeniach: pierwsze połączenie jest z lekiem doustnym z pomalidomidem i ze sterydem deksametazonem. To jest leczenie wyjątkowo skuteczne u pacjentów z niewydolnością nerek, która przypominam dotyczy przy rozpoznaniu 30% chorych na szpiczaka, a w kolejnych liniach leczenia, to może być nawet połowa chorych na szpiczaka plazmocytowego. Dlatego wydaje się, że izatuksymab jest wyjątkowo korzystny dla tej grupy pacjentów. Natomiast jest też inne połączenie izatuksymabu z pomalidomidem i deksametazonem i ja myślę, że to będzie kierunek przyszłych decyzji refundacyjnych. Czyli mamy wzmocnione linie leczenia, gdzie trzonem terapii jest lek immunomodulujący plus steryd, czyli lenalidomid deksametazon plus coś. Kolejne możliwości to jest pomalidomid, deksametazon plus coś i między innymi ta opcja która jeszcze nie jest refundowana – izatuksymab, ale bardzo liczymy, że za chwilę zostanie uzupełniana ta opcja terapeutyczna. Trzecią grupa leków to będzie karfilzomib, deksametazon plus coś. Wydaje się, że jak już pacjenci będą eksponowani na leczenie z użyciem leków immunomodulujących, to kolejna linia leczenia powinna zawiera inny trzon terapii. Czyli, karfilzomib z deksametazonem i tu mamy szeroką dostępność do tego schematu dwulekowego. Pamiętajmy że w zasadzie wszystkie badania pokazują, że schematy trójlekowe są bardziej skuteczne niż dwulekowe, nie zwiększając toksyczności terapii, ale istotnie zwiększając jej skuteczność. To pokazuje przyszłe wyzwania dotyczące refundacji i dotyczące pacjentów w dalszych liniach leczenia. Czyli, terapie IV linii i następnych linii, to jest aktualnie największe wyzwanie dla chorych na szpiczaka plazmocytowego.

Poseł Barbara Dziuk, Przewodnicząca Komisji Stałej ds. Onkologii Sejm RP

Na najbliższym posiedzeniu Podkomisji Stałej do Spraw Onkologii będziemy się zajmować genetyką, bo to jest bardzo ważne, aby diagnostyka molekularna w onkologii była dostępna, aby jak najwcześniej ustalić właściwe leczenie dla pacjentów onkologicznych. Będziemy się starać, aby dostępność do badań genetycznych znacząco się poprawiła. Przed nami są także możliwości finansowania innowacyjnych terapii bezpośrednio z Unii Europejskiej. Będziemy się starać, żeby wspólnie z ministerstwem zdrowia wypracować właściwe działania zwiększające dostępność do

nowych terapii ze środków UE. Mam nadzieję, że wesprą nas Państwo swoim głosem i Wasze stanowiska będą istotnym elementem w przedkładaniu naszych wniosków w UE. Komisja będzie podejmować działania związane z dostępnością do nowych terapii oraz zwiększenia dostępności do badań genetycznych.

Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Jako pacjenci wielokrotnie mówiliśmy o rozwiązaniach systemowych i o tym, w jakim miejscu jesteśmy, jeśli chodzi o Narodową Strategię Onkologiczną, czy pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej. Wszyscy musimy skupić się na tym, co zakłada Krajowa Sieć Onkologiczna, czyli zmniejszyć śmiertelność, poprawić jakość leczenia, a przede wszystkim zwiększyć dostępność pacjentów do opieki onkologicznej w Polsce. Niestety profilaktyka przeciwnowotworowa ciągle stoi w miejscu. Finansowanie badań oraz budowanie świadomości powinno być priorytetem Ministerstwa Zdrowia. Słyszę od lat, że profilaktyka jest najtańsza, ale od lat zwiększenia finansowania znacznego nie ma. Są próby podejmowane, czy to w inwestycjach np. w mammografy. Natomiast nie ma konkretnego mechanizmu, który by spowodował, że prewencja stałaby się najważniejsza. A żeby była prewencja, to musi być świadomość społeczeństwa – od procesu uczenia zachowań prozdrowotnych od dziecka. W prewencji mamy zdrowy styl życia, aktywność fizyczną, dietę. Bardzo wspieramy regułę ABC stworzoną przez doktora Jakuba Gierczyńskiego, który w syntetyczny sposób zawarł wszystkie kluczowe wyzwania dla systemu ochrony zdrowia w Polsce. „A" - to znaczy, że zdrowie powinno być priorytetem dla naszego państwa, „B" - to baza (kadry, finansowanie, infrastruktura, modele opieki), a „C" – to człowiek, czyli pacjent w centrum systemu. W leczeniu nowotworów musi być zawarty element profilaktyki badania BRCA1, BRCA2 – mutacji w raku jajnika, piersi i trzustki. I to jest refundowane przez NFZ, ale jak zrobić, jak wyegzekwować od wszystkich lekarzy, żeby na te badania były skierowania. Bo to daje możliwości celowanego leczenia. Dane Krajowego Rejestru Nowotworów wskazują na niepokojący trend wzrostu śmiertelności z powodu raka endometrium w Polsce. To odróżnia nas bardzo od innych krajów europejskich. Ciekawi nas, jaka jest przyczyna zwiększającej się liczby, jak i śmiertelności w raku endometrium, ponieważ to nie jest rak, który by bardzo się źle leczył. Na pewno edukacja w tym właśnie zakresie też jest bardzo istotna. Nadzieją dla pacjentek na leczenie trudnych przypadków z defektem genów naprawy niedopasowań (dMMR) i niestabilności mikrosatelitarnej (MSI), która dotyczy 30% raków endometrium jest dostarlimab.

Prof. Jan Styczyński, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej

Zacznę od stwierdzenia, które pediatrzy często powtarzają. Dzieci to nie są mali dorośli. Dziecko ma inną fizjologię, inną biologię i jako dyscyplina onkologia i hematologia dziecięca, również tworzymy zupełnie inną dziedzinę, niż onkologia kliniczna. Inne zasady panują w onkologii dziecięcej, inne sposoby leczenia, inna wyleczalność. Będę jeszcze to rozwijał. Druga rzecz, którą chciałbym na początku powiedzieć, to że na sukces w onkologii składają się trzy oczywiste elementy. Po pierwsze, ludzie, jako personel pracujący z pacjentem. Po drugie, dobra diagnostyka i monitorowanie. Po trzecie, leczenie. Postawiłbym hipotezę, że wyleczalność w onkologii jest pewnego rodzaju wskaźnikiem stanu opieki zdrowotnej.

I teraz na tym tle w ostatnich dniach ukazał się raport Europejskiej Unii Zdrowotnej, który niestety nie jest korzystny dla Polski, bo właściwie pokazuje, że wyleczalność i szereg innych wskaźników mamy niższe niż średnia europejska. Z jednym wyjątkiem: białaczki dziecięce. Mamy o kilka procent lepszą wyleczalność w Polsce, niż średnia europejska. I teraz pytanie – dlaczego i czy jest, aż tak dobrze w onkologii dziecięcej w Polsce? Wg mnie jest dobrze, bo ludzie są bardzo zaangażowani. Oczywiście, w całej onkologii są ludzie bardzo zaangażowani. Czasami mówię, że to jest wręcz heroiczna praca ludzi. Po drugie, diagnostyka, a w szczególności monitorowanie minimalnej choroby resztkowej. To jest badanie na poziomie molekularnym. To jest niezmiernie ważne. To jest krok milowy w rozwoju leczenia onkologicznego. No i po trzecie, co to jest to leczenie? Leczymy tak, jak cała Europa, czyli według skojarzonych programów chemioterapii wielolekowej w programach międzynarodowych. Czyli te elementy, o których tutaj wcześniej mówiliśmy wszystkie mają znaczenie. W onkologii dziecięcej potrzebujemy paru rzeczy. Przede wszystkim, nie psuć tego, co działa dobrze. Jeszcze nie tak dawno w onkologii dziecięcej, w ramach Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych działał program kontroli jakości. Wraz z zakończeniem narodowego programu, ten program przestał działać. W zamian za to mieliśmy mieć badania genetyczne i molekularne w ramach Funduszu Medycznego. Mija 14 miesięcy od obietnicy, jaką Premier i Minister Zdrowia złożyli i prawie nic się nie wydarzyło. Badania molekularne są potrzebne, bo to jest ten warunek konieczny na dzień dzisiejszy, nie tylko w onkologii dziecięcej, żeby właściwie zdiagnozować, właściwie monitorować chorobę nowotworową, bo to przekłada się na bezpośredni interes każdego pacjenta. A więc dochodzimy do punktu drugiego, czyli diagnostyki molekularnej. Na całym świecie badanie NGS właściwie jest standardem. Wraz z zakończeniem Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych, kiedy rozpoczęto prace nad Krajową Siecią Onkologiczną, to właściwie onkologię dziecięcą wyrzucono z tej sieci. Nie mam nic przeciwko temu, no bo tak jak mówię, onkologia dziecięca jest inna, ale musi być coś w zamian. Zaproponowałem na Krajowej Radzie Onkologii powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej, bo coś takiego w gruncie rzeczy istnieje. W Polsce jest 18 ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej, ściśle ze sobą współpracujących, myślących w sposób podobny. Podobnie, według tych samych zasad leczących. Tak samo leczymy, w Białymstoku i w Warszawie, jak w Monachium, czy Rzymie. Tak, że to jest bardzo ważne dla naszych pacjentów. Być może ta Krajowa Sieć Onkologii i Hematologii Dziecięcej, zatwierdzenie tego, sformalizowanie tego projektu, pomoże nam również występować w ramach powiedziałbym, podwyższania jakości standardu opieki. I już ostatnia rzecz, którą chciałbym powiedzieć, to jest leczenie i profilaktyka. W Polsce dzieci leczone są tak samo, jak w Europie Zachodniej, bo leczymy w ramach międzynarodowych programów terapeutycznych, według tych samych zasad. Polscy lekarze są uczestnikami, są konsorcjantami tych zespołów. Natomiast w ramach tego potrzebne jest finansowanie leków, zwykłej chemioterapii, jak i nowych leków w podobny sposób. Natomiast, jeśli chodzi o profilaktykę, tak naprawdę nie da się zapobiec nowotworom dziecięcym. Nie da się również zrobić screeningu w nowotworach dziecięcych, ponieważ nowotwory dziecięce, tak jak ich właściciele, rosną bardzo szybko. I to, co zrobimy w screeningu dzisiaj, to za miesiąc nie ma już żadnego znaczenia, ponieważ jest to wystarczający czas, żeby nowotwór się rozwinął. Natomiast bardzo ważne jest to, żeby, nie palić papierosów w towarzystwie dzieci, dbać o czystość powietrza, o czystość środowiska, bo to są pośrednie czynniki, które wpływają na rozwój nowotworów. Bezpośredniej profilaktyki nie ma, ale ta pośrednia jest bardzo istotna. Tak, że na podsumowanie – onkologia dziecięca jest zupełnie inną dyscypliną niż onkologia kliniczna dorosłych. Jest to dyscyplina chorób rzadkich. Każdy pacjent jest absolutnie inny. Wymaga to skojarzonej, zespołowej pracy. Czasami tak jak mówiłem już – heroicznej, ale w zamian za to mamy jedyny wskaźnik lepszy w onkologii w Polsce niż średnia europejska: białaczki dziecięce.

Ksiądz Władysław Duda, Dyrektor Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej

Ostatnio bardzo dużo mówi się na temat opieki paliatywnej i opieki hospicyjnej. To staje się priorytetem w Ministerstwie Zdrowia, w Narodowym Funduszu Zdrowia oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Za co bardzo dziękuję w imieniu całego środowiska. Natomiast to, co trochę jest niepokojące, bardzo skraca się okres opieki pacjentów w hospicjach w skali ogólnopolskiej. W związku z tym, zmienia się też zadanie hospicjum, dlatego że z hospicjum zawsze był związany etos pracy hospicyjnej, etos takiej zespołowej opieki nad pacjentem i jego rodziną. Myśmy zawsze mówili, że opieka hospicyjna to jest opieka, która idzie pół kroku za pacjentem. To pacjent jest tym szefem zespołu hospicyjnego, a zespół hospicyjny jest kierowany przez samego chorego i musi zawsze dostosowywać się do jego wymagań. Natomiast w tej chwili okres opieki nad pacjentem, zarówno w hospicjum stacjonarnym, jak i domowym bardzo się skraca. W związku z tym, pod znakiem zapytania staje cała praca zespołowa w hospicjum, ponieważ bardzo często jest tak, że z pierwszą wizytą po otrzymaniu skierowania przez hospicjum idzie lekarz i bardzo często jest tak, że nie zdąży dojść pielęgniarka, dlatego, że po dwóch dniach pacjent przestaje żyć. Dawniej średni okres opieki nad pacjentem trwał około 3 miesięcy. Był bardzo różny. Owszem, były bardzo krótkie okresy, ale one były sporadyczne. Natomiast średnio pacjent był pod opieka hospicyjną ok. 3 miesiące, czasami nawet pół roku. Czasami mieliśmy pacjentów, którzy byli nawet ponad rok pod opieką. I wtedy rzeczywiście można było nad tym pacjentem i nad jego rodziną roztoczyć wielodyscyplinarną opiekę. To było rzeczywiście przygotowanie pacjenta i rodziny do odejścia. Zastanawialiśmy się, dlaczego tak się skrócił ten okres opieki. Podejrzewamy, że po prostu pacjent jest przetrzymywany w szpitalu. Nie tylko w szpitalu, ale nawet jeżeli pacjent jest poza szpitalem, jest on bardzo często przetrzymywany przez lekarza POZ. Kiedy lekarz POZ w ostatnim momencie, dosłownie, kiedy już widzi, że absolutnie nie radzi sobie z tym pacjentem, wtedy daje skierowanie do hospicjum, czy to stacjonarnego, czy domowego.

Mecenas Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w BRPO, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów do spraw Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów do spraw Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich

Opieka hospicyjna jest jednym z obszarów, w których rzecznicy praw obywatelskich kolejnych kadencji podejmowali działania. W związku z tym, postanowiłem w wielkim skrócie przedstawić to, co było robione od roku 2019. Jednakże, swoją wypowiedź pragnę rozpocząć od cytatu: *„Koniec życia jest nadal życiem. Nawet ostatnie 5 minut życia jest całym życiem. Rolą hospicjum nie jest dbanie o godną śmierć, lecz dbanie o godne życie do końca. Pełne empatii, miłości i szacunku”.* Słowa te wypowiedział w czasie jednej z konferencji z Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich pan doktor Paweł Grabowski, Prezes Fundacji „Hospicjum Proroka Eliasza”. Odnosząc się do tych słów, Rzecznik Praw Obywatelskich, profesor Marcin Wiącek, podkreślił, że trudno o słowa

lepiej oddające treść konstytucyjnej zasady godności człowieka będącego u kresu swojego życia. Nie sposób się z tym nie zgodzić. Tak jak wskazałem na wstępie, Rzecznik od lat dostrzega konieczność zmian w opiece hospicyjnej i podejmuje w tym obszarze działania. W 2019 r. odbyła się konferencja w Biurze RPO pt. Jak zapewnić godne starzenie się, chorowanie i umieranie na wsi. Wskazywano wówczas na konieczność podjęcia szeregu działań. Były to takie kwestie, jak: konieczność wypracowania nowego modelu hospicjum działającego na terenie wiejskim, wzrostu finansowania domowej opieki hospicyjnej oraz wzrostu jakości tych usług, wzrostu stawki za osobodzień, dofinansowania dojazdu do pacjenta, zwiększenia finansowania więcej niż dwóch wizyt pielęgniarskich, zwiększenia środków na edukację dla personelu oraz dla pacjenta i jego rodziny, jak również zwiększenia świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekuna osoby starszej, włączenie w wolontariat sąsiadów, rozszerzenia liczby jednostek chorobowych, kwalifikujących się do leczenia hospicyjnego. O to walczą lekarze, o to walczą organizacje pozarządowe i bliscy pacjentów. To oczywiście też kwestia zniesienia limitowania świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia oraz wdrożenia indywidualnego planu opieki nad pacjentem zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia. Postulowane jest zwiększenie elastyczności kontraktowania świadczeń, stworzenie preferencji specjalizacyjnych, kwestia nadwykonań, prowadzenie opieki wyręczającej, czy rozszerzenie programu onkologicznego na fazy po zakończeniu leczenia. Wnioskujemy o włączenie specjalizacji z medycyny paliatywnej w pakiet onkologiczny, nie w opiekę długoterminową, zapewnienie zastępowalności pokoleń lekarzy opieki paliatywnej, czy wreszcie dopasowanie świadczeń hospicyjnych do potrzeb pacjenta. To już samo w sobie wskazuje, jak wiele jest obszarów wymagających zmian. Oczywiście, nie jest to wszystko. Ta konferencja zaowocowała wystąpieniami Rzecznika, które zostały skierowane do Ministra Zdrowia, Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia i Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. O ile Ministerstwo Zdrowia odpisało wówczas, że dostrzega konieczność pewnych zmian, to NFZ i Ministerstwo Rodziny, Pracy, Polityki Społecznej stwierdziły, że nie widzą takiej potrzeby. Następnie była kolejna konferencja w 2022 r., tu były również wystąpienia do tych podmiotów. Obecnie problemy nadal istnieją i wymagają rozwiązania. We wrześniu 2022 r., w trakcie posiedzenia Komisji Ekspertów do spraw Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, rozmawialiśmy na ten temat z ekspertami, z osobami, które na co dzień zajmują się opieką hospicyjną. Wówczas zwrócono uwagę na zbyt duży teren działania hospicjum. Często te placówki chcąc dalej prowadzić działalność, muszą zakontraktować opiekę nawet w czterech powiatach, co wymaga, przy oczywiście całodobowej dostępności do lekarza i pielęgniarki w hospicjum domowym, wyjazdów na wizytę na odległość 50 a nawet 60 kilometrów, i to nie tylko w ciągu dnia, ale również w nocy. Każdy taki wyjazd zajmuje kilka godzin, co automatycznie zmniejsza liczbę wszystkich wizyt. Czyli cierpią na tym przede wszystkim pacjenci. Pielęgniarki realizujące wizyty w domach chorych w bardzo odległych im lokalizacjach dwa razy w tygodniu, także nie mogą wykonywać większej liczby wizyt, choćby stan pacjenta wymagał wizyt dodatkowych. Ta sytuacja zmusza hospicja domowe do odpowiednio większego finansowania wizyt w odległym obszarze, przy braku odpowiednich środków finansowych na tak zapisaną dostępność. Ponadto, zebrani zwrócili także uwagę na kwestię liczenia tak zwanych „osobodni". Nie cierpię tego słowa, no ale ono powszechnie funkcjonuje. Czyli liczenia tych osobodni, kontraktowania dostępności całodobowej oraz opieki oraz problematyczność wymogu odbycia dwóch wizyt lekarskich w tygodniu kalendarzowym i dwóch wizyt lekarskich w miesiącu kalendarzowym, co jest trudne do wykonania w przypadku, gdy pacjent jest przyjęty w ostatnich dniach miesiąca kalendarzowego. Również jako jeden z problemów wskazano wówczas rosnące koszty utrzymania budynków wolnostojących. Mówiono o brakach personelu. Zdaniem ekspertów, najważniejszą sprawą dla istnienia opieki paliatywnej i hospicyjnej, jest zwiększenie środków finansowych na ich realizację. Poruszono ponownie kwestię rozszerzenia listy chorób kwalifikujących się do opieki hospicyjnej oraz zauważono większe trudności hospicjów z terenów wiejskich w dostępie do pozyskiwania dodatkowych środków finansowych. I kończąc już, podczas tegoż

spotkania komisji ekspertów, zwrócono uwagę na kwestię wyceny świadczeń i ich waloryzacji. Sugerowano, podnoszono, postulowano, że dobrym rozwiązaniem mogłaby być coroczna waloryzacja stawek o wskaźnik inflacji, tym bardziej, że obecnie ta inflacja jest bardzo wysoka. Po spotkania komisji ekspertów, Rzecznik skierował wystąpienia do Ministra Zdrowia, do Prezesa NFZ, do Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Otrzymaliśmy odpowiedzi. Ostatnia z nich wpłynęła w styczniu 2023 r. Analizujemy je dalej. To, o czym mogę zapewnić, że problem opieki hospicyjnej będzie nadal przedmiotem działań Rzecznika Praw Obywatelskich.

Prezes Małgorzata Dutkiewicz, Prezes Fundacji Herosi

Fundacja Herosi opiekuje się pediatrycznymi pacjentami onkologicznymi. Nowotwory dziecięce, to ok. 1 200 nowych zachorowań rocznie. W stosunku do grupy dorosłej, jest to mała grupa pacjentów. Dlatego warto onkologię dziecięcą potraktować jako pilotaż do sprawdzenia systemowego leczenia, czyli udoskonalenia i udostępnienia leków, diagnostyki genetycznej i molekularnej, łączonej z dostępnością do leków celowanych, o niskiej bardzo inwazyjności, które mogą być podawane w domu. Pacjent nie jest hospitalizowany, co jest bardzo ważne, jeśli chodzi jakość życia pacjenta. Wcześniej poruszona była kwestia kosztów pośrednich, to bardzo intersujące zagadnienie. W zeszłym roku, miałam przyjemność uczestniczyć w konferencji Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii, gdzie prezentowano wyniki badań stanu zdrowia pacjenta dziecięcego po zakończonej terapii onkologicznej. Jaka jest jego jakość życia oraz ile ma innych powikłań zdrowotnych. Ok. 80% pacjentów, którzy mają pozytywnie zakończone leczenie onkologiczne ma przynajmniej jedno powikłanie, a ok. 60% więcej niż dwa powikłania. Czyli wychodzą z koszyka onkologicznego, ale wpadają w inny koszyk funduszu zdrowia. To są młodzi ludzie, którzy nie pójdą do pracy, bo będą się dalej leczyć. Warto przyjrzeć się obecnie refundowanym terapiom versus najnowszym procedurom, które są mniej inwazyjne i dają mniejszą liczbę powikłań. W globalnym bilansie refundowanie tych nowoczesnych metod ma uzasadniony sens ekonomiczny. I jeszcze jeden apel i prośba, z punktu widzenia onkologii dziecięcej, to jest lepszy dostęp do rehabilitacji leczniczej. Mamy w tej chwili programy kształcenia w zakresie rehabilitacji, ale w ogóle nie ma rozróżnienia na rehabilitację dziecięcą. Dziecku, które wymaga rehabilitacji po leczeniu onkologicznym jest trudno znaleźć rehabilitanta, który jest świadom, tego co robi a potrzeby są ogromne. Teraz mogę nawiązać do całego programu Cancer Moonshot. Z dumą mogę Państwu powiedzieć, że Fundacja Herosi oraz Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka są oficjalnymi partnerami międzynarodowej inicjatywy St. Jude Global Alliance. Została ona stworzona przez wiodący amerykański szpital dziecięcy, specjalizujący się tylko i wyłącznie w chorobach onkologicznych i rzadkich, St Jude Children's Research Hospital w Memphis, którego celem jest umożliwienie leczenia na najwyższym poziomie każdemu dziecku, bez względu na stan majątkowy, pochodzenie, rasę czy lokalizację. W momencie, kiedy wybuchła wojna w Ukrainie, St Jude Global Alliance, współpracowało z ponad 140 instytucjami organizacjami na całym świecie. Dlatego byliśmy w stanie już od pierwszego dnia wojny podjąć się wyzwanie, jakim było wsparcia i ewakuacja dziecięcych pacjentów onkologicznych z Ukrainy, zapewniając im kontynuację leczenia onkologicznego w innych ośrodkach. Wczoraj z sukcesem odbyła się kolejna ewakuacja pacjentów i ich rodzin. Od początku wojny pomogliśmy ponad 1 300 dzieciom onkologicznym plus ich rodzinom, z czego około 400 dzieci leczona jest w Polsce. Reszta pacjentów z rodzinami została przyjęta przez ośrodki w Europie Zachodniej, Kanadzie i Stanach Zjednoczonych. Jeśli chodzi o młodych dorosłych to jest to rzeczywiście temat nie rozwiązany u nas. Nasi podopieczni, pacjenci Kliniki Onkologii IMID mają to szczęście, że jeśli zostali

zdiagnozowani przed 18 rokiem życia mogą być leczeni w klinice dziecięcej do 25-ego roku życia, co jest wielkim darem dla wszystkich pacjentów. Zgadzam, że Krajowa Sieć Onkologiczna dla Pacjentów Dziecięcych, byłaby bardzo cenna. Powinniśmy zacząć mówić jednym wspólnym głosem reprezentując całościowo problematykę onkologii dziecięcej, tym bardziej, że to jest rzadka choroba i nieliczna grupa. Na koniec powinno się wspomnieć również o ozdrowieńcach, którzy często nie są zaopiekowani, wracają do swojego życia, ale pozostają sami z problemami. Spotykają się z ostracyzmem społecznym w dalszym ciągu jest to choroba wstydliwa i szczególnie w małych ośrodkach młodym pacjentom onkologicznym trudno się powrócić. To jeszcze jedno pole do działania i nie powinniśmy zgubić onkologicznego pacjenta pediatrycznego, który przechodzi w dorosłość.

Milena Kruszewska, Prezes Fundacji Watch Health Care

W kontekście onkologii chciałabym zwrócić uwagę na dwie sprawy - dosyć uniwersalne, ale warto o nich przypomnieć. Po pierwsze, ostatni „duży" Barometr WHC, ten bez podziału na płeć, pokazał, że kolejki obejmują już także świadczenia nielimitowane. Czyli np. na wizytę do onkologa czekamy miesiąc, a w tamtym roku to było kilka dni. To pokazuje, że kiedy leży organizacja, profilaktyka i kiedy brakuje kadr, żadne pieniądze już nie pomogą. Nie pomogą też najnowocześniejsze terapie, kiedy pacjent do nich po prostu nie dożywa, bo nie ma jak dostać się do lekarza.

Na wizytę do hematologa pacjent musi czekać pół roku. To jest wzrost o 4 miesiące w ciągu roku. Na samo usunięcie niepokojącej zmiany pacjent już nie czeka tylko miesiąc, ale prawie dwa miesiące. Na wizytę w poradni leczenia bólu, który jest nieodłącznym elementem choroby nowotworowej, pacjent nie czeka, jak przed rokiem, miesiąc, ale 4,5 miesiąca. Na biopsję mammotoniczną pacjentka też poczeka 4,5 miesiąca. Rekonstrukcja piersi, w zależności od rodzaju tej rekonstrukcji, to jest od 7 do 13 miesięcy oczekiwania - aby kobieta mogła w jakiś sposób zapomnieć o tym, co ją spotkało i czuć się z powrotem kobietą. W psychiatrii, która towarzyszy onkologii niemalże cały czas, mamy do czynienia kolejkami sięgającymi kilkuset dni. Wizyta u endokrynologa - 7 miesięcy. A czas od wizyty u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej do usunięcia tarczycy to 1,5 roku - w Barometrach pokazujemy, że cały proces diagnostyczny to jest nakładanie się różnych wizyt, badań, operacji, zabiegów. To po prostu trwa i trwa. 38-letnia kobieta, której mama zmarła z powodu raka piersi, na konsultację onkogenetyczną, by móc zrobić sobie badanie mutacji genu BRCA1, czeka ponad 7 miesięcy. Patrząc na sytuację demograficzną, szczególnie na liczbę zgonów, jako Fundacja nie możemy mieć dziś pewności, że jeżeli dana kolejka się skróci, to znaczy, że to jest dobrze, bo to równie dobrze może oznaczać, że pacjenci po prostu zmarli i nie doczekali nawet do tej kolejki. Po drugie, patrząc na zainteresowanie Polaków badaniami profilaktycznymi, czy na to, jak nie przychodzą na umówione wizyty, możemy też zakładać, że po prostu Polacy się poddali, że po prostu stwierdzili, że dają sobie spokój z leczeniem, że nie mają na to siły. Ale jeżeli w systemie nie ma ich dzisiaj, to oni do tego systemu trafią prędzej czy później. Im później, tym gorzej i dla pacjentów, i dla systemu. W tamtym roku ginekolodzy się cieszyli, że Barometr WHC pokazał, że na wizytę do ginekologa kobieta czeka zaledwie kilka dni. To jest świetny wynik, chociaż jeżeli chodzi o młodsze dziewczyny, w zeszłym roku czekały na wizytę prawie miesiąc. A jeśli trafiły za późno? W tym kontekście pomyślałam, że skoro rząd dofinansowuje laptopy dla dzieci w czwartej klasie, to dlaczego nie dofinansuje masowych wizyt licealistek u ginekologa? To pokazuje, jakie są niestety priorytety w roku wyborczym.

Irena Rej, Prezes Izby Gospodarczej Farmacja Polska

Dwa lata spędziliśmy nad dyskutowaniem wdrażania Funduszu Medycznego, co okazało się niestety czasem straconym. Dyskusja, która odbyła się ostatnio, dotycząca diagnostyki genetycznej dla pacjentów powyżej 18-stego roku życia, pokazała, że nie ma żadnych systemowych działań. My o tej diagnostyce mówimy od wielu lat. Jak mantra powtarza się diagnostyka i profilaktyka. W czasie pandemii zlikwidowane zostały mammobusy, więc nie mamy badań mammograficznych. Dlaczego? Bo jest COVID-19. Ale te same kobiety chodziły do supermarketów, robiły zakupy, spotykały się z dziesiątkami różnych ludzi. Tam nie przeszkadzała ich obecność, a przyjście i wykonanie mammografii, gdzie było i jest zapewnione bezpieczeństwo, maseczki i tak dalej, to już było niemożliwe do wykonania. Wycofaliśmy się z rehabilitacji po przechorowaniu COVID-19. Wszyscy lekarze mówią jedno: mamy coraz to nowe komplikacje kardiologiczne, neurologiczne oraz inne. My, jako przemysł farmaceutyczny patrzymy na to z przerażeniem, ponieważ mamy mnóstwo dobrych leków, a AOTMiT ocenia nawet ok. 200 nowych leków rocznie. Czyli można powiedzieć, że firmy stanęły na wysokości zadania i dostarczają skuteczne leki do Polski. Niestety, rekomendacja Prezesa AOTMiT może być pozytywna, a lek do refundacji publicznej nie wchodzi. Jeżeli decyzje o leczeniu będzie podejmował urzędnik w Ministerstwie Zdrowia, a nie lekarz, który leczy pacjenta i który wie, co mu trzeba, to niestety nie uzyskamy pożądanych efektów zdrowotnych. Jeżeli lek ma zarejestrowanych pięć wskazań i na te wszystkie pięć wskazań mamy badania, a Ministerstwo Zdrowia decyduje o refundacji jednego wskazania, to lekarze i pacjenci są bezsilni. No to, jak my chcemy ruszyć do przodu, skoro my ciągle stoimy w miejscu, a powiem, że czasami cofamy się do tyłu. W onkologii dziecięcej leczymy na poziomie europejskim. Ja się kiedyś spytałam poprzedniego pana ministra zdrowia, czy komisja, która wybiera leki do refundacji, to jest komisją refundacyjną, czy komisją ekonomiczną. On powiedział: oczywiście, ekonomiczną. Wiec się zapytałam: kto wobec tego decyduje o refundacji leku i na jakiej podstawie? Przecież tych leków jest dużo. Nawet w lekach generycznych mamy bałagan. W nowej ustawie refundacyjnej mówi się tak: firma ten lek zakontraktuje, będzie w refundacji, ale my mamy prawo w ciągu trwania umowy refundacyjnej zmienić podstawy limitu. No to jak my mamy wobec tego pracować i działać? Może by ktoś w końcu zechciał przedyskutować z branżą farmaceutyczną, co może, czego nie może; z lekarzami, jak chcą leczyć, a dopiero potem, jak ustalimy jak leczyć, czym leczyć i kto ma leczyć, to zapytajmy się, gdzie są pieniądze i jak te pieniądze rozdysponować, bo my marnujemy w ten sposób pieniądze i marnujemy życie ludzkie.

Michał Byliniak, Dyrektor Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych - Infarma

Chciałbym zwrócić uwagę na kilka elementów, które odgrywają istotną rolę teraz i będą ją odgrywały w przyszłości. Przede wszystkim musimy zwrócić uwagę na to, że mamy w obszarze leczenia terapii onkologicznych cały czas spory, jak my to nazywamy „gap", czyli sporo luk w dostępie do innowacyjnych leków. To wymaga działań, których celem będzie wyrównywanie dostępu nowoczesnego leczenia do poziomu krajów UE, aby polscy pacjenci byli leczeni zgodnie z rekomendacjami europejskimi. Tak naprawdę,

to przyspieszenie, które teraz nastąpiło, zaczęło się w 2019 r. Cały czas wprowadzane są na listę refundacyjną nowe terapie finansowane przez NFZ, ale jeszcze wszystkich terapii, które zostały zarejestrowane przed 2019 r. zrefundowanych nie mamy. Dlatego niezwykle istotne jest w tym kontekście zwrócenie uwagi na poziom finansowania publicznego refundacji leków w Polsce. Wiemy o tym, że w ustawie dzisiaj mamy zapisane finansowanie do 17%, ale w praktyce jesteśmy bliżej 12% realizacji. I co ważniejsze ten poziom w porównaniu do poprzednich lat maleje. Wydaje się, że to jest jeden z kluczowych punktów, które będą determinowały dostępność leków dla pacjentów. Jako INFARMA prowadzimy analizę dostępności do leków w porównaniu z rekomendacjami europejskimi. Jest to analiza, którą nazywamy „Access Gap", która jest dostępna publicznie na stronie: https://gapv4.eu/pl/. Wszystkich Państwa zachęcam do zapoznania się z tymi danymi, gdzie porównujemy dane o dostępności leków - między innymi również terapii onkologicznych, w krajach Grupy Wyszehradzkiej. Niestety, w krajach Grupy Wyszehradzkiej dostępne refundacyjnie jest tylko około 60% terapii, które są rekomendowane w europejskich zaleceniach klinicznych. Oczywiście, pomiędzy naszymi krajami są pewne różnice. Niemniej jednak, jak widać, ta liczba pokazuje, że mamy tutaj cały czas jeszcze pole do nadrobienia zaległości w dostępie pacjentów do innowacyjnych terapii. Zwracamy również uwagę na kwestie diagnostyki. W naszych rozważaniach i kontaktach z ekspertami, zauważana jest kwestia konieczności skupienia się na nowoczesnej diagnostyce i dostępności do narzędzi pozwalających na diagnozowanie odpowiednich rodzajów nowotworów tak, aby w sposób właściwy i na jak najwcześniejszym etapie dobierać terapie. Proszę zwrócić uwagę na kwestie pewnego ograniczenia dostępności, związanego z brakiem transportu, brakiem dostępu pacjentów z mniejszych miejscowości do wyspecjalizowanych ośrodków. Z naszych analiz wynika, że pacjent chcący dostać się do ośrodka onkologicznego z niewielkiej miejscowości, bądź ze wsi, czasami realnie potrzebuje dwóch dni, żeby trafić do lekarza na określoną godzinę w dużym mieście wojewódzkim. Jest to pewien z elementów, który jest niezależny od systemu ochrony zdrowia, ale wymaga uwzględnienia i wymaga dodatkowych analiz pozwalających na to, aby nie tylko uwzględniać terminy, czy też kolejki, które są obecnie do lekarzy specjalistów, ale też kwestie czysto praktyczne, których absolutnie pomijać nie należy. Więc podsumowując, diagnostyka i kwestie dostępności do badań wymagają poprawy, ale fundamentem tego, aby pacjenci byli jeszcze skuteczniej leczeni, jest zapewnienie finansowania na wyższym poziomie i wyrównywania luk w dostępie do innowacyjnych leków oraz uwzględnienie tych terapii, które są terapiami bardzo nowoczesnymi, wymagającymi innego podejścia w procesie refundacyjnym, niż terapie tradycyjne, stosowanymi np. w leczeniu chorób rzadkich.

Krzysztof Kopeć, Prezes Krajowych Producentów Leków

Bezpieczeństwo onkologiczne jest jednym z elementów bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentów. Jeśli jednak będziemy naprawiać tylko jeden element tego systemu - dostęp do nowych technologii, a nie zapewnimy podstawowych leków, to może się okazać, że nie naprawiliśmy *de facto* niczego, bo pacjent nie dożyje rozpoczęcia leczenia najnowocześniejszą terapią. Tymczasem podstawowym prawem pacjenta jest dostęp do leków. Chory onkologicznie nie może martwić się, czy zabraknie podstawowych leków na nadciśnienie, na które też choruje, środków przeciwgorączkowych czy antybiotyków. A teraz tak się dzieje. Mamy braki w zakresie standardowej, klasycznej chemioterapii czy starszych leków, bo nagle się okazało, że jeden ze składników jest produkowany w Azji i do Europy nie dojedzie. Możemy tworzyć zapisy w ustawie, że każdy producent ma mieć zapasy na poziomie 150% zapotrzebowania. Wspaniale. Możemy również postanowić,

że pokój powinien być wszędzie na świecie. Tylko, że wszyscy wiemy, co się dzieje za naszą wschodnią granicą. I jeśli minister napisze, że ma być 300% zapasów, to od tego dostawy się nie zwiększą, bo przecież trzeba z czegoś te zapasy zrobić. Nie można leczyć choroby receptą na lek, którego nie ma w aptece. Pacjent może zażyć receptę albo się nią obłożyć. Ale to mu nie pomoże. Oczywiście, zapasy są ważne i zapisy o trzymiesięcznych zapasach są logiczne. Ale nie może zrobić zapasów na 30 lat, bo produkty farmaceutyczne mają zwykle 3 lata ważności.

Musimy natomiast zastanowić się, skąd one się biorą i czy chcemy je produkować w Polsce. Bo w przeciwnym razie pacjent onkologiczny dostanie wszystkie nowoczesne terapie, ale umrze na nadciśnienie tętnicze nie mając dostępu do sartanów, czy amlodypiny. W najlepszym przypadku, trafi na oddział szpitalny i zwiększy koszt całkowite terapii.

W trakcie dyskusji o Funduszu Medycznym mówiliśmy, jako cała branża, że przepisy, które teraz są inkorporowane w ustawie refundacyjnej powinny być poprawione. Więc myślę, że powinniśmy dziś usiąść wszyscy razem i porozmawiać uczciwie, co chcemy od tego systemu ochrony zdrowia i jak ten system powinien działać.

Dr Jakub Gierczyński, Ekspert systemu ochrony zdrowia

Zacznę od przypomnienia, co znaczy słowo *moonshot* – jest to akt wysłania statku kosmicznego na Księżyc. Prezydent John F. Kennedy 25 maja 1961 r. ogłosił w Kongresie narodowy cel wylądowania człowieka na Księżycu do końca dekady ("We choose to go to the Moon"). Lądowanie statku kosmicznego Apollo na księżycu nastąpiło 20 lipca 1969 r., czyli osiem lat później. Stany Zjednoczone i NASA wydały 25,8 miliardów dolarów na Moonshot (Projekt Apollo) w latach 1960-1973, czyli około 257 miliardów dolarów wg. cen na 2020 r., po uwzględnieniu inflacji.

W kontekście „Cancer Moonshot" warto zadać sobie pytanie, czy łatwiej wylądować na Księżycu realizując dziesięcioletni program „Moonshot-Apollo", czy przez 25 lat obniżyć śmiertelność z powodu raka o połowę i poprawić jeszcze jakość życia chorych. Postawię tezę, że łatwiej jest chyba wylądować na Księżycu, bo NASA miała określony cel, olbrzymi budżet, a koordynacji, budowania świadomości i partycypacji było bardzo mało, bo efekt nie zależał od kilkuset milionów Amerykanów, tylko od jednej instytucji, jaka była i jest NASA. Jeżeli popatrzymy na trzy cele „Cancer Moonshot" w 2006 r., to widzimy przyspieszenie odkryć naukowych w zakresie onkologii, wspierania ściślejszej współpracy oraz usprawnienia wymiany danych dotyczących raka. Koordynacja i wymiana danych jest najtrudniejsza w Polsce, bo w przeciwieństwie do USA nie ma adekwatnego finansowania wszystkich potrzeb. Postęp w technologiach medycznych stosowanych w onkologii się dokonał. Nawet w Polsce, jeżeli pacjent trafi po szybkiej diagnostyce do onkologa, czy hematologa, to on jest w stanie dobrze leczyć chorego. Nie mówię tu, o ośrodkach hematologii i onkologii dziecięcej, gdzie jest pacjent leczony najlepiej, co zresztą pokazuje ostatni raport Unii Europejskiej w zakresie Europejskiego Rejestru Nierówności w Przeciwdziałaniu Nowotworów, w ramach Europejskiego Planu Walki z Rakiem pt. „Krajowe profile dotyczące nowotworów 2023". W tym raporcie Polska wykazuje 87% 5-letnich przeżyć z powodu białaczek dziecięcych vs średnia Unijna - 83%. W leczeniu tego nowotworu osiągamy w Polsce wyniki zdrowotne lepsze o 4 punkty procentowe od średniej unijnej. Niestety wszystkie pozostałe nowotwory – poprzez niedofinansowanie onkologii diagnozowane i leczone są znacznie gorzej, co wpływa na wyniki zdrowotne. 5-letnie przeżycia w raku piersi wynoszą 77% w Polsce vs 83% średnia unijna. Wskaźniki 5-letnich przeżyć w Polsce są znacznie poniżej średnich unijnych w przypadku raka szyjki macicy (o 9 punktów procentowych) i raka jelita grubego (o 7 punktów procentowych). Polska pozostaje

również w tyle za UE pod względem wskaźników 5-letnich przeżyć w przypadku czerniaka (70% w porównaniu z 83%), raka odbytnicy (48 % w porównaniu z 59 %) i raka żołądka (21 % w porównaniu z 27 %). Nowe cele Cancer Moonshot, to jest zwiększenie liczby pacjentów z dostępem do terapii, zwiększenie liczby nowych leków przeciwnowotworowych oraz różnorodność pracowników działających w opiece onkologicznej – czyli kadry medyczne i pomocnicze. I teraz jest pytanie, czy onkolodzy, hematolodzy w Polsce są wspierani przez asystentów i koordynatorów opieki. Nie są. Liczymy, że pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej doprowadzi do tego, że będzie przyznawana pula koordynatorów, którzy będą wspierać kadry medyczne – Prof. Maciejczyk informuje, że powinien to być 1 koordynator na 70 pacjentów. I to powinno nastąpić. To odciąży kadry medyczne z obowiązków administracyjno-logistycznych, a pacjent przestanie być zagubiony w systemie. Głównym celem Europejskiego Planu Walki z Rakiem było, żeby zmniejszyć obciążenie chorobą nowotworową pacjentów i ich rodzin i systemów ochrony zdrowia, ale również systemów opieki społecznej. Dotyczy to niwelowania nierówności dotyczących chorób nowotworowych, nierówności – zarówno pomiędzy krajami, jak i regionami w kraju. Wiemy, że adres zamieszkania prowadzi do nierówności w dostępie do opieki onkologicznej. Właśnie, dlaczego nie ma dostępu do diagnostyki genetycznej w onkologii, czy w chorobach rzadkich. Chciałbym wrócić jeszcze do nowych leków stosowanych w onkologii i hematologii. Rzeczywiście, w ostatnich kilku latach dostęp refundacyjny w Polsce się poprawia. W 2022 r. na 115 nowych cząsteczko-wskazań (100%), zrefundowano 40 nowych cząsteczko-wskazań w zakresie onkologii (35%). Ale może być zrefundowany lek w programie lekowym, tylko do tego leku pacjent nie trafi, bo nie będzie zdiagnozowany odpowiednio wcześnie. Może być lek w programie lekowym, ale kryteria włączania do tego programu lekowego będą na tyle restrykcyjne, że pacjent nie zostanie włączony. Może być lek w programie lekowym, ale ośrodki prowadzące programy lekowe obciążone administracją, całym procesem prowadzenia tych programów lekowych, nie mając właściwie wycenionych i refundowanych świadczeń zdrowotnych nie przyjmą tego chorego. I myślę, że to jest, proszę Państwa, kierunek, który my musimy cały czas wzmacniać. To znaczy, jeżeli refundujemy nowe leki w onkologii, czy w onkohematologii, refundujmy je jak najwcześniej po rejestracji unijnej, natomiast wyceńmy właściwie świadczenia w poszczególnych ośrodkach. Na koniec powiem jeszcze o jednej rzeczy, która jest bardzo ważna, a o której zawsze mówię na debatach – to znaczy finansowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce vs kraje Unii Europejskiej. Czesi przeznaczają rocznie na ochronę zdrowia więcej niż Polacy. Parę lat temu było to 800 euro PPP na głowę mieszkańca więcej, bo w Polsce przeznaczaliśmy na ochronę zdrowia ogółem ok. 1 500 euro PPP na głowę mieszkańca, a Czesi przeznaczali wtedy 2 300 euro PPP na głowę mieszkańca. To teraz, według najnowszego raportu za 2021, Czesi przeznaczają 2 600 euro PPP na głowę mieszkańca, czyli przeznaczają już 1 000 euro PPP więcej od Polaków. I my nie mówimy przy tym stole, że mamy porównywać się w opiece onkologicznej do Stanów Zjednoczonych Ameryki, chociaż inspiruje nas Cancer Moonshot, Niemiec, czy Francji. Oczywiście, najlepsze rozwiązania systemowe powinniśmy adaptować, ale oczywiście, wymienione kraje mają znacząco większe nakłady na ochronę zdrowia, w tym na onkologię. No, ale już do Czechów, to już naprawdę powinniśmy się porównywać. Warto, żebyśmy wrócili do dyskusji, dlaczego Czesi mają wyższe finansowanie i lepszą wydolność systemu ochrony zdrowia, a dlaczego Polacy mają niższe finansowanie i gorsze wskaźniki. Ten sam raport Komisji Europejskiej opublikowany 1 lutego 2023 r., pokazuje, że Polska w 2018 r. wydawała 237 euro PPP na opiekę onkologiczną, gdy średnia unijna wynosiła 326 euro PPP, czyli 100 euro więcej na głowę mieszkańca. Realizując wszystkie ambitne plany w onkologii i hematologii musimy zacząć od adekwatnego do potrzeb zdrowotnych finansowania opieki onkologicznej. NFZ przeznacza ok. 12 miliardów złotych rocznie na opiekę onkologiczną. Plan finansowy NFZ na 2023 r. wynosi już teraz 136 miliardów. Więc 12 mld zł wydatków Funduszu na onkologię stanowi 9% wydatków ogółem, kiedy onkologia jest drugą przyczyną zgonów w Polsce. Wg. najnowszego raportu Krajowego Rejestru Nowotworów w 2020 r. odnotowano 146,2 tys. nowych zachorowań na nowotwory i 99,9 tys. zgonów

z ich powodu. Musimy walczyć z nadumieralnością, z powodu chorób nowotworowych. Warto zdefiniować, w jakiej perspektywie czasowej ocenimy nasze efekty, jako sukces wszystkich reform. A przypadek białaczek dziecięcych udowadnia, że właściwe finansowanie i nielimitowany dostęp do wczesnej diagnostyki i wszystkich metod terapeutycznych przekłada się wysokie efekty zdrowotne.

Rok 2023 to następny rok aktywnych działań Medycznej Racji Stanu. Na stronie https://medycznaracjastanu.pl/raporty/ jest już opublikowanych 24 raportów przekrojowych. W sumie ponad 200 osób z różnych stron sektora ochrony zdrowia i sektora opieki społecznej współtworzyło te opracowania, Pokazuje to ważność i interdyscyplinarność poruszanych tematów i problemów.

4. Wnioski i rekomendacje

Wnioski	Rekomendacje
W czasach pandemii COVID-19 i wojny w Ukrainie mamy do czynienia z zachwianiem poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego społeczeństwa Unii Europejskiej – w tym Polski.	Wyzwania zdrowia powinny być traktowane priorytetowo we wszystkich aspektach funkcjonowania wspólnoty i poszczególnych krajów.
Pandemia COVID-19 oraz wojna w Ukrainie pokazały, jak ważne jest szybkie zapewnienie dostępu do diagnostyki, leczenia i rehabilitacji chorym na nowotwory złośliwe w Polsce.	Chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany szybki i nielimitowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej.
Celem Cancer Moonshot jest zmniejszenie śmiertelność z powodu raka, o co najmniej 50% w ciągu następnych 25 lat poprawiając przeżycie oraz jakość życia chorych na raka. Ma to nastąpić przez zwiększenie liczby pacjentów z dostępem do terapii, zwiększenie liczby nowych leków przeciwnowotworowych oraz różnorodność pracowników działających w opiece onkologicznej – czyli kadry medyczne i pomocnicze.	W Polsce należy realizować Narodowa Strategię Onkologiczną i Krajową Sieć Onkologiczną, zabezpieczając adekwatne finansowanie, dostęp do nowoczesnej diagnostyki (przede wszystkim molekularnej), dostęp do leków oraz koordynację i kompleksowość opieki nad pacjentem z nowotworem litym lub krwi. Bardzo istotną role w tym procesie powinny pełnić kadry pomocnicze – koordynatorzy i asystenci medyczny, którzy odciążą kadry medyczne.
Wg. najnowszego raportu OECD za 2021 r., Czechy przeznaczają na ochronę zdrowia ok. 2 600 euro PPP na głowę mieszkańca, a Polska ok. 1 600 euro PPP na głowę mieszkańca, czyli Czechy przeznaczają już 1 000 euro PPP więcej od Polaków. Polska w 2018 r. wydawała 237 euro PPP na opiekę onkologiczną, gdy średnia unijna wynosiła 326 euro PPP, czyli 100 euro więcej na głowę mieszkańca.	Rekomendowane jest finansowanie ochrony zdrowia w Polsce minimum na poziomie Czech. Rekomendowany jest wzrost nakładów na onkologię i onkohematologię.
Wg. raportu Unii Europejskiej w zakresie Europejskiego Rejestru Nierówności w Przeciwdziałaniu Nowotworów, w ramach Europejskiego Planu Walki z Rakiem pt. „Krajowe profile dotyczące nowotworów 2023” Polska wykazuje 87% 5-letnich przeżyć	Należy jak najszybciej dofinansować onkologię i hematologię w Polsce, aby polscy chorzy mieli dostęp do nowoczesnej diagnostyki i leczenia w ramach wydolnego i efektywnego systemu opieki onkologicznej.

z powodu białaczek dziecięcych vs średnia Unijna - 83%. Niestety wszystkie pozostałe nowotwory – poprzez niedofinansowanie onkologii diagnozowane i leczone są znacznie gorzej, co wpływa na wyniki zdrowotne: 5-letnie przeżycia w raku piersi wynoszą 77% w Polsce vs 83% średnia unijna. Wskaźniki 5-letnich przeżyć w Polsce są znacznie poniżej średnich unijnych w przypadku raka szyjki macicy (o 9 punktów procentowych) i raka jelita grubego (o 7 punktów procentowych). Polska pozostaje również w tyle za UE pod względem wskaźników 5-letnich przeżyć w przypadku czerniaka (70 % w porównaniu z 83%), raka odbytnicy (48 % w porównaniu z 59 %) i raka żołądka (21 % w porównaniu z 27 %).	
W 2022 r. na 115 nowych cząsteczko-wskazań (100%), zrefundowano 40 nowych cząsteczko-wskazań w zakresie onkologii (35%).	Należy utrzymać szybką refundację noworejestrowanych leków przeciwnowotworowych, przy mniej restrykcyjnych kryteriach programów lekowych oraz właściwej wycenie świadczeń w programach lekowych.
Rak piersi jest najczęściej występującym nowotworem złośliwym u kobiet – według KRN stanowił 23% wszystkich nowo rozpoznanych nowotworów w 2019 r. Był też drugą przyczynę zgonów na nowotwory złośliwe, tuż po nowotworze płuc. Szczyt zachorowań występuje u kobiet w wieku 50-69 lat. 1 na 8 kobiet zachoruje na ten nowotwór w ciągu swojego życia. W przypadku raka piersi HER2+, obecnie chore z wczesnym nowotworem są w Polsce optymalnie zaopiekowane. Na równie pozytywne rozstrzygnięcia oczekują pacjentki z zaawansowanym HER2+. Tym bardziej, że pojawiła się terapia, która wykazała wręcz bezprecedensową skuteczność w obszarze raka piersi: prawie wszystkie pacjentki odpowiedziały na leczenie. To oznacza wyniki na poziomie wyników osiąganych obecnie w przypadku celowanej terapii pierwszoliniowej.	W zakresie raka piersi rekomendowana jest standaryzacja i rozwój „Breast Units”, poprawa działania programu przesiewowego, edukacja zdrowotna, skrócenie diagnostyki – do 1 m-ca z kilku miesięcy, wykonywanie diagnostyki w kierunku mutacji w genach BRCA1/BRCA2 u wszystkich chorych, co daje szansę na włączenie optymalnego leczenia oraz refundacja nowych leków: abemacyklibu w połączeniu z hormonoterapią u pacjentek z wczesnym rakiem piersi o wysokim ryzyku nawrotu oraz trastuzumabu derukstekanu w II linii leczenia HER2- dodatniego przerzutowego raka piersi, bądź w dalszych liniach, jeśli lek ten nie został wykorzystany w II linii leczenia.
Rak trzonu macicy to najczęstszy nowotwór narządu rodnego kobiet w Polsce: szósty pod względem częstości zachorowań u kobiet nowotwór na świecie, a czwarty w krajach wysoko rozwiniętych. W Polsce notuje się ok. 6 tys. nowych zachorowań rocznie, co oznacza, że dziennie 16 kobiet dowiaduje się, że ma ten typ nowotworu.	Rekomendowane jest podwyższenie czujności onkologicznej wśród lekarzy POZ i ginekologów oraz refundacja publiczna dostarlimabu w leczeniu nawrotowego lub zaawansowanego raka endometrium u kobiet, które wcześniej były leczone nieskutecznie

Nowotwory układu pokarmowego - rak jelita grubego, rak żołądka, rak trzustki, rak wątrobowokomórkowy stanowią 30% wszystkich nowotworów.	W zakresie raka trzustki rekomendowane jest podwyższenie czujności onkologicznej wśród lekarzy POZ oraz refundacja publiczna irynotekanu liposomowego w leczeniu gruczolakoraka trzustki z przerzutami, w połączeniu z 5-fluorouracylem (5-FU) i leukoworyną (LV), u dorosłych pacjentów z progresją choroby po terapii opartej na gemcytabinie.
Nowotwory krwi są coraz lepiej diagnozowane i leczone w Polsce – od czterech lat znacząco poprawił się dostęp refundacyjny do leków. Styczeń 2023 r. przyniósł wiele pozytywnych zmian refundacyjnych dla pacjentów chorujących na szpiczaka, zarówno w samym programie lekowym, jak i w dostępie do nowoczesnych terapii w I i II linii leczenia.	Rekomendowana jest refundacja publiczna izatuksymabu w skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w czwartej linii terapii szpiczaka. To terapia dla pacjentów, którzy nie odpowiadają na dotychczasowe leczenie lenalidomidem oraz inhibitorami proteazomów, stosowanymi w pierwszych liniach leczenia oraz w przypadku kolejnych nawrotów choroby.
Onkologia i onkohematologia dziecięca w Polsce diagnozuje i leczy ok. 1,2 tys. chorych rocznie na wysokim, europejskim poziomie.	Rekomendowane jest powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej złożonej z 18 ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej.
Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce staje się priorytetem w Ministerstwie Zdrowia, w Narodowym Funduszu Zdrowia oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.	Rekomendowane jest stworzenie modelu opieki, wycena świadczeń oraz uzupełnienie kadr medycznych i pomocniczych w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce.

5. Kluczowe informacje przy gotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wyzwań zdrowia i poczucia bezpieczeństwa pacjenta

Poniżej przedstawiono wybrane obszary terapeutyczne w aspekcie zakresu wyzwań dla pacjenta onkologicznego i onkohematologicznego w Polsce.

Irynotekan liposomowy w terapii raka trzustki

Rak trzustki to jeden z najgorzej rokujących nowotworów, który przez długi czas rozwija się bezobjawowo. Dodatkowo brak jest specyficznej profilaktyki tego nowotworu. Rak trzustki jest jednym z najgorzej rokujących nowotworów. W większości pacjenci dowiadują się o diagnozie gdy nowotwór jest już w fazie zaawansowanej, przerzutowej i nieoperacyjnej. Rak trzustki jest kwalifikowany do nowotworów o niezaspokojonych potrzebach medycznych - istnieje niewiele opcji terapeutycznych dla tej grupy chorych. Populacja chorych jest niewielka, a populacja chorych, których można zakwalifikować do ukierunkowanej terapii jeszcze mniejsza. Szansę na 5-letnie przeżycie ma zaledwie ok 5% pacjentów, a rok od postawienia diagnozy przeżywa zaledwie 25 proc. chorych. Niestety nie istnieje specyficzna profilaktyka w kierunku raka trzustki, a rozwój tej choroby nie wiąże się przez długi czas z konkretnymi objawami. Zazwyczaj rak trzustki daje objawy dopiero w momencie kiedy choroba jest już bardzo zaawansowana. Dlatego też tylko u około 20% przypadków rak trzustki jest operacyjny w momencie postawienia diagnozy, a u pozostałych 80% chorych występują już przerzuty. I choć rak trzustki nie jest rozpowszechnionym nowotworem, bo Polsce jest przyczyną około 3% wszystkich

diagnoz onkologicznych, to pod względem przyczyn zgonów z powodu chorób nowotworowych rak trzustki zajmuje 6. pozycję. W ostatnich latach w wielu chorobach nowotworowych dokonał się ogromny postęp w zakresie terapii i rokowań (np. w raku piersi, czy prostaty, a nawet w raku płuca i raku jelita grubego). Rak trzustki pozostaje wciąż w czołówce raków o najgorszym rokowaniu. To sprawia, że jest kwalifikowany do nowotworów o niezaspokojonych potrzebach medycznych. Fatalne rokowanie w raku trzustki związane jest z budową guza nowotworu, która jest odmienna od pozostałych nowotworów: w guzie dominuje podścielisko łącznotkankowe, jest on słabo unaczyniony, co ogranicza penetrację leków do guza, wewnątrz guza jest mało komórek immunokompetentnych, które są punktem uchwytu dla leków immunoonkologicznych. Dlatego nowotwór ten jest mało wrażliwy na terapie celowane. Tylko około 5% pacjentów z rakiem trzustki kwalifikuje się do tych ukierunkowanych terapii. Pozostałe 95% pacjentów ma wciąż bardzo ograniczone możliwości leczenia: mimo wielu przeprowadzonych prób klinicznych nie udało się wykazać efektywności kolejnych molekuł. Jedyną nową opcją terapeutyczną, która wykazała się skutecznością i bezpieczeństwem i została zarejestrowana przez FDA i EMA jest lek irynotekan liposomowy. Irynotekan liposomowy blokuje enzym zwany topoizomerazą I. Poprzez blokowanie tego enzymu komórki nowotworowe nie mogą się namnażać i w końcu umierają. W preparacie irynotekan liposomowy jest zawarty w maleńkich cząsteczkach tłuszczu zwanych "liposomami". Liposomy gromadzą się wybiórczo w obrębie raka trzustki i następnie powoli uwalniają lek, dzięki czemu może on działać dłużej w obrębie guza. Irynotekan liposomowy jest stosowany w II linii leczenia i jest rekomendowany przez międzynarodowe wytyczne: ESMO, NCCN, ASCO oraz polskie – Polskiego Klubu Trzustkowego. Zarejestrowane wskazanie to leczenie gruczolakoraka trzustki z przerzutami, w połączeniu z 5-fluorouracylem (5-FU) i leukoworyną (LV), u dorosłych pacjentów z progresją choroby po terapii opartej na gemcytabinie. Irynotekan liposomowy jest pierwszym i jedynym lekiem zarejestrowanym dla dorosłych pacjentów z przerzutowym rakiem trzustki, wykazujących progresję choroby po terapii opartej na gemcytabinie, którego skuteczność w zakresie istotnego przedłużenia OS została wykazana w randomizowanej próbie klinicznej (badanie NAPOLI – 1). Lek przedłuża życie chorych na raka trzustki, co zostało udowodnione w randomizowanej próbie klinicznej NAPOLI-1. Skuteczność leku musi być rozpatrywana w kontekście bardzo niekorzystnego rokowania, tak więc poniższe wyniki należy ocenić jako znaczące klinicznie. Odnotowano wydłużenie przeżycia o 48% w grupie Intention to treat (OS: 6,2 mies. vs 4,2 mies.) oraz wydłużenie przeżycia aż o 75% w populacji Per Protocol (OS: 8,9 mies. vs 5,1 mies.). W oparciu o dane z badania NAPOLI-1 wykazano, że terapia lekiem irynotekanem liposomowym nie pogarsza jakości życia chorych. Lek w II linii leczenia rozszerza możliwości leczenia chorych (continuum of care) co jest niezwykle istotne w przypadku chorych na zaawansowanego raka trzustki. Szacowana populacja pacjentów kwalifikujących się do terapii irynotekanem liposomowym to ok. 289 pacjentów rocznie. Obecnie irynotekan liposomowy w terapii raka trzustki jest refundowany w 18 krajach EU/EFTA, jak również poza UE np. w USA, Japonii, Korei Południowej.

Abemacyklib w leczeniu wczesnej postaci raka piersi

Rak piersi jest najczęściej występującym nowotworem złośliwym u kobiet – według KRN, stanowił 23% wszystkich nowo rozpoznanych nowotworów w 2019 r. Stanowił on też drugą przyczynę zgonów na nowotwory złośliwe, tuż po nowotworze płuc. Rokowanie w raku piersi zależy m.in. od stadium zaawansowania nowotworu oraz konkretnego podtypu molekularnego. Najczęściej spotykany jest rak hormonozależny, diagnozowany we wczesnym stadium. Wczesny rak piersi oznacza taki etap choroby,

w którym nie ma jeszcze przerzutów odległych. Celem terapii wczesnego raka piersi jest całkowite wyleczenie. Zaawansowany rak piersi to choroba z przerzutami. Zaawansowany rak piersi nie może być całkowicie wyleczony, celem terapeutycznym jest wydłużenie przeżycia pacjenta i utrzymanie go w jak najlepszej jakości życia. Populacja pacjentów z diagnozą wczesnego raka piersi nie jest jednorodna - zdarzają się w niej również pacjenci z bardziej rozwiniętą chorobą – np. mający przerzuty do licznych węzłów czy większy rozmiar guza. Czynniki te przyczyniają się do gorszego rokowania. Mimo wczesnego stadium, u tych pacjentów choroba jest groźniejsza - w tej grupie pomimo dostępnego leczenia nawrót choroby występuje u nawet 30% osób, najczęściej w postaci przerzutów odległych, co czyni chorobę nieuleczalną. Możemy z dużym prawdopodobieństwem określić, czy u danego pacjenta występuje wysokie ryzyko nawrotu choroby, korzystając z cech kliniczno-patologicznych takich jak m.in. podtyp molekularny guza, liczba zajętych lokalnych węzłów chłonnych, stopień złośliwości guza, czy wielkość zmiany nowotworowej i dzięki temu dostosować terapię tak, aby jak najskuteczniej zredukować u niego podwyższone ryzyko wystąpienia nawrotu choroby. Rak piersi wiąże się z poważnymi konsekwencjami zarówno dla chorego, jego rodziny, jak i konsekwencjami społeczno-ekonomicznymi. Z perspektywy pacjenta deficyt zdrowia odbija się na wszystkich aspektach jego życia. W przypadku wczesnej postaci choroby, przebyte leczenie może pozostać jedynie epizodem zakończonym trwałym wyleczeniem, powrotem do pełnego zdrowia, ról społecznych, zdolności do pracy - pełni normalnego funkcjonowania. W przypadku zaawansowanego raka piersi jest to choroba nieuleczalna, wymagająca długotrwałej farmakoterapii i monitorowania, tym samym mogąca prowadzić do wypadania z ról społecznych, obniżenia jakości życia, cierpienia – wiążąca się ze znacznym obciążeniem psychicznym chorego, wymagająca wsparcia psychologicznego. Konsekwencje społeczne i ekonomiczne raka piersi są znaczne, mimo że rokowanie raka piersi na przestrzeni ostatnich lat bardzo się poprawiło dzięki dostępowi do innowacyjnych terapii, które zmieniają oblicze tej choroby. Konsekwencje obejmują zarówno koszty dla systemu ochrony zdrowia, jak i systemu ubezpieczeń społecznych i całej gospodarki kraju – wynikają one z przedwczesnych zgonów, rent z tytułu niezdolności do pracy, absenteizmu i prezenteizmu zarówno samych chorych, jak i ich opiekunów. W tym kontekście kluczowe jest podkreślenie, że im szybciej, na wcześniejszym etapie zdiagnozowana jest choroba, tym większa szansa na całkowite wyleczenie pacjenta i tym samym uniknięcie systemowych kosztów wygenerowanych przez trwałą niezdolność do pracy, renty i straty spowodowane przedwczesnymi zgonami.

Aktualnie w Polsce dla pacjentów z rakiem piersi refundowanych jest w ramach programu lekowego wiele cząsteczek, jednak nie wszystkie podtypy raka mają aktualnie zapewnione optymalne leczenie - pacjenci z najczęstszą postacią raka – hormonozależnym, wczesnym rakiem piersi HER2- nie mają aktualnie dostępu do innowacyjnej terapii, a jedynie do niespecyficznej chemioterapii oraz hormonoterapii klasycznej. W przypadku tego rodzaju raka, mimo że większość pacjentów dobrze reaguje na aktualnie dostępne leczenie, istnieje szczególna populacja chorych, mających wysokie ryzyko nawrotu choroby. Nawet u 30% pacjentów w ciągu pierwszych kilku lat od wdrożenia terapii wytwarza się oporność na aktualnie dostępne leczenie, skutkując nawrotem choroby w postaci przerzutów odległych, które nie są uleczalne i prowadzą do przedwczesnego zgonu. W związku z tym, w tej szczególnie narażonej na nawrót subpopulacji chorych z wczesnym rakiem hormonozależnym HER2-, istnieje niezaspokojona potrzeba wdrażania skutecznego leczenia redukującego ryzyko nawrotu choroby. Dla tych właśnie pacjentów w ostatnim czasie pojawiły się nowe opcje terapeutyczne, polegające na skojarzeniu hormonoterapii z leczeniem celowanym, dla którego wykazano skuteczność w redukcji ryzyka nawrotu choroby. Aktualnie dostępne, refundowane leczenie pacjentów

z hormonozależnym HER2- rakiem piersi obejmuje kombinację leczenia chirurgicznego, radioterapii, chemioterapii i hormonoterapii – jest to leczenie powszechnie dostępne, natomiast charakteryzujące się małą specyficznością w walce z nowotworem. Ostatni przełom jaki dokonał się w leczeniu tego typu raka to właśnie zastosowanie hormonoterapii. Kolejne badania prowadzone w tym obszarze na przestrzeni ostatnich dwóch dekad nie przynosiły przełomu. Nowy trend terapeutyczny to inhibitory CDK 4 i 6, znane już z terapii zaawansowanego, hormonozależnego raka piersi, wchodzące teraz również do terapii na wczesnym etapie choroby. Dane z badań klinicznych wskazują, że u pacjentek z wczesnym rakiem piersi o wysokim ryzyku nawrotu, zastosowanie terapii skojarzonej abemacyklibem (inhibitorem CDK 4 i 6) w połączeniu z hormonoterapią o ponad 30% obniża ryzyko nawrotu choroby, przy akceptowalnym profilu bezpieczeństwa. Ma to szczególnie istotne znaczenie, bo dotyczy chorych z grupy wysokiego ryzyka wystąpienia nawrotu choroby. Ze względu na fakt, że nawrót choroby najczęściej występuje w postaci przerzutów odległych, prowadząc tym samym do rozwinięcia choroby nieuleczalnej, jest to grupa chorych, u której mimo wczesnego stadium choroby jest ona szczególnie groźna. Biorąc pod uwagę pojawianie się nowych opcji terapeutycznych adresujących aktualnie niezaspokojone potrzeby, kluczowe jest ich jak najszybsze udostępnianie pacjentom, umożliwiające optymalizację terapii w celu zapobiegania wczesnym nawrotom choroby w tej szczególnie narażonej na nie grupie chorych.

W 2022 r. Komisja Europejska wydała zgodę na stosowanie abemacyklibu w skojarzeniu z hormonoterapią w leczeniu uzupełniającym dorosłych pacjentów we wczesnym stadium raka piersi wykazującego ekspresję receptora hormonalnego (ang. hormone receptor, HR) i niewykazującego ekspresji receptora typu 2. dla ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu (ang. human epidermal growth factor receptor 2, HER2), z przerzutami do węzłów chłonnych, z wysokim ryzykiem wystąpienia nawrotu.[11] Abemacyklib to pierwszy i jedyny inhibitor CDK4 i 6 w terapii HR+, HER2- wczesnego raka piersi z wysokim ryzykiem nawrotu. Pozytywna opinia Europejskiej Agencji Leków zapadła w oparciu o wyniki badania 3 fazy monarchE1, które osiągnęło swój pierwszorzędowy punkt końcowy w drugiej pośredniej analizie skuteczności, wykazując statystycznie istotną poprawę w zakresie przeżycia wolnego od choroby inwazyjnej (IDFS). W listopadzie 2019 r. Prezes AOTMiT wydał pozytywną rekomendację dotyczącą objęcia refundacją abemacyklibu w skojarzeniu z inhibitorami aromatazy we wskazaniu: „Leczenie raka piersi" (lokalnie zaawansowanego lub przerzutowego raka piersi).[12] Zgodnie z danymi z raportu Modern Healthcare Institute z 2020 r. obserwowane w ostatnich latach przyspieszenie wydawania decyzji refundacyjnych zahamowało narastające opóźnienia związane z zaleceniami onkologicznych wytycznych klinicznych. Aby utrzymać ten dobry trend w Polsce konieczne jest sukcesywne obejmowanie refundacją nowych opcji terapeutycznych - zgodnie z raportem o ok. 25% w skali roku.[13]

Sacituzumab govitecan w terapii potrójnie ujemnego raka piersi (TNBC, triple-negative breast cancer)

Rak piersi był w roku 2020 najczęściej diagnozowanym spośród nowotworów złośliwych na świecie. W Polsce sytuacja jest podobna. Według danych z Krajowego Rejestru Nowotworów w 2017 r. w Polsce

[11] https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/h1307.htm

[12] https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2019/193/REK/rp_102_2019_verzenio_nsai_mkp_zaczerniona.pdf

[13] https://www.mzdrowie.pl/wp-content/uploads/2020/08/raport-onkologia-0826.pdf

stwierdzono 18 529 nowych zachorowań na ten nowotwór, a z powodu raka piersi zmarło 6670 kobiet. Szczyt zachorowań występuje u kobiet w wieku 50-69 lat. 1 na 8 kobiet zachoruje na ten nowotwór w ciągu swojego życia. Podział molekularny ma znaczenie dla ustalenia dalszego postępowania terapeutycznego, odbywa się poprzez ocenę: ekspresji receptorów ER, ekspresji receptorów PgR oraz statusu receptora HER2. Uwzględniając powyższe, czyli ocenę ekspresji receptorów, raka piersi możemy podzielić na 4 główne podtypy: HR+/HER2- (Luminal A), HR+/HER2+ (Luminal B), HR-/HER2+ (HER2-enriched) oraz HR-/HER2 (TNBC). Potrójnie ujemny rak piersi (TNBC, triple-negative breast cancer) to nowotwór, który nie wykazuje obecności receptorów estrogenowych (ER), receptorów progesteronowych (PgR) i nadekspresji ludzkiego naskórkowego receptora typu 2 (HER2, human epidermal receptor 2) w ocenie immunohistochemicznej. Ujemne wyniki oceny tych parametrów oznaczają, że proliferacja (rozwój) komórek tego nowotworu i jego progresja nie są stymulowane przez receptory dla estrogenu i progesteronu ani poprzez receptor HER2. Rak potrójnie ujemny stanowi około 10-15% wszystkich nowotworów piersi. Według danych z Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie w latach 2016–2018 w Polsce pierwotne TNBC stanowiły 9,6%, a rozsiane (czyli z przerzutami) - 17,9%. TNBC, jest podtypem biologicznym raka piersi charakteryzującym się najgorszym rokowaniem i najczęstszym występowaniem u chorych w młodszym wieku. Wynika to z samej biologii komórek nowotworowych, charakteryzujących się większą dynamiką wzrostu, większą złośliwością kliniczną, czy niższym zróżnicowaniem komórek nowotworu, ale również z braku możliwości zastosowania wielu terapii systemowych skutecznych w innych podtypach biologicznych raka piersi, takich jak hormonoterapii czy terapii anty-HER2 (Human epidermal growth factor receptor 2 - receptor ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu). Wobec tego bardzo ważny jest dalszy rozwój terapii systemowych dostępnych dla tej grupy chorych. Przeciwnowotworowe leczenie systemowe (inaczej „układowe") polega na stosowaniu leków podawanych w taki sposób, by działały na cały organizm. Obecnie można wskazać trzy główne sposoby przeciwnowotworowego leczenia systemowego: chemioterapia, czyli leczenie cytotoksyczne (powodujące śmierć komórek); hormonoterapia, czyli celowe oddziaływanie na produkcję/działanie hormonów (rzadko wywołuje śmierć komórek, ale często powoduje zatrzymanie ich rozwoju – leczenie cytostatyczne); leczenie biologiczne, czyli wpływające na działanie układu odpornościowego i ukierunkowane na określone cele molekularne (np. szczególne receptory na powierzchni komórek). Część przypadków TNBC ściśle wiąże się z zaburzeniami genów BRCA i ich produktów białkowych. W grupie kobiet z mutacją w genie BRCA1 75% rozpoznawanych raków piersi ma postać raka potrójnie ujemnego. Ogólna charakterystyka TNBC to: agresywny przebieg kliniczny, bardzo ograniczona liczba opcji terapeutycznych, gorsze prognozy przeżycia 5-letniego w porównaniu do innych podtypów molekularnych, oraz wyższym ryzykiem występowania przerzutów do narządów trzewnych (najczęściej płuca - 40%, mózg - 30%, wątroba - 20%, kości - 10%), występuje częściej u kobiet młodszych, w wieku przed-menopauzalnym.

Wytyczne europejskie (ESMO - European Society of Medical Oncology) rekomendują u pacjentek we wczesnym stadium choroby zastosowanie chemioterapii. Gdy pacjentka przestaje odpowiadać na leczenie i pojawią się przerzuty, rekomendowane są inhibitory PARP (w przypadku wystąpienia mutacji BRCA), immunoterapia lub kontynuowana jest chemioterapia. W kolejnym etapie preferowaną opcją jest terapia lekiem - sacituzumab govitecan (zarejestrowany przez FDA 10.04.2021 r.) lub w przypadku braku jego dostępności (terapia w trakcie procesu rejestracyjnego EMA) - chemioterapia. Pacjentki z przerzutowym TNBC (mTNBC) gorzej odpowiadają na chemioterapię niż pacjentki z innymi podtypami. Pozytywna odpowiedź na to leczenie uzyskiwana jest u maksimum 10-15% chorych z mTNBC. Mediana przeżycie całkowitego (OS) dla pacjentek z mTNBC leczonych konwencjonalną chemioterapią to 9-12 miesięcy. Lek został zarejestrowany przez EMA w listopadzie ubiegłego roku. Od 1 listopada 2022 r. sacytuzumab gowitekan jest refundowany publicznie w ramach programu lekowego B.9.FM „LECZENIE CHORYCH NA RAKA PIERSI (ICD-10: C50)" we wskazaniu: Leczenie II lub III

linii przerzutowego potrójnie ujemnego w przypadku pacjentów, którzy wcześniej otrzymali co najmniej dwie linie leczenia systemowego. Jest to technologia lekowa o wysokim poziomie innowacyjności finansowana z Funduszu Medycznego.

Izatuksymab w skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w czwartej linii terapii szpiczaka mnogiego

Styczeń 2023 r. przyniósł wiele pozytywnych zmian refundacyjnych dla pacjentów chorujących na szpiczaka, zarówno w samym programie lekowym, jak i w dostępie do nowoczesnych terapii w I i II linii leczenia. Niestety zmiany te nie objęły pacjentów, którzy obecnie są po 3 linii leczenia – czyli mocno doświadczonych przez chorobę. Pacjenci, którzy zachorowali przed 2018 rokiem nie będą mieli szansy skorzystać z innowacyjnych terapii, które zostały wprowadzone do I i II linii, ponieważ nikt nie może cofnąć się do poprzedniej linii na swojej ścieżce terapeutycznej. Rozmawiając o bezpieczeństwie onkologicznym i o przyszłości onkologii w Polsce, nie można pomijać tego co „tu i teraz" oraz nie można dopuszczać do wykluczenia grupy pacjentów, którzy mogą mieć wdrożone leczenie od razu. Dlatego potrzebne są dalsze pozytywne decyzja Ministerstwa Zdrowia w zakresie optymalizacji terapii szpiczaka plazmocytowego w Polsce. Należy zwrócić uwagę na pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym po trzeciej linii leczenia. Ważna, niezaspokojona potrzeba pacjentów to zindywidualizowane podejście do leczenia ,które bierze pod uwagę historię choroby i leczenia danego pacjenta. Wielu pacjentów nabywa oporność na podstawowe leki, takie jak bortezomib i lenalidomid i przestaje na nie reagować. Dlatego ważny jest dostęp do jak najszerszego wachlarza terapii lekowych i schematów leczenia nie tylko w pierwszej linii, ale też w kolejnych liniach leczenia. Aktualnie obserwowany jest problem narastającej oporności pacjentów na leczenie substancjami stosowanymi w początkowych etapach leczenia - lenalidomidem oraz bortezomibem, które są stosowane w schematach trójlekowych. W związku z powyższym pacjenci z opornością na dotychczasowe terapie mają ograniczone możliwości dalszego leczenia. Wszystkie terapie trójlekowe dostępne aktualnie w programie lekowym zawierają bortezomib (DVd, PVD) lub lenalidomid (KRd, IRd). Dostęp do terapii izatuksymab w skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w 4. linii jest odpowiedzą na pojawiające się problemy z lekoopornością oraz kolejne nawroty, po których trzeba zastosować kolejne kombinacje leków. Terapia skierowana jest do pacjentów, którzy są już po 3. liniach leczenia, którzy nie odpowiadają na dotychczasowe leczenie lenalidomidem oraz inhibitorami proteasomów, stosowanych w pierwszych liniach leczenia oraz w przypadku kolejnych nawrotów. Pacjenci w 4. linii leczenia to chorzy mocno przeleczeni, nawrotowi, z obecną opornością wielolekową, dla których liczba możliwych do zastosowania terapii jest ograniczona. W tej grupie pacjentów osiągnięcie odpowiedzi na leczenia oraz osiągnięcie długiego czasu przeżycia wolnego od progresji (PFS) stanowi szczególne wyzwanie.[14] Wg. Prof. Dominika Dytfelda, kombinacje dla chorych z opornym szpiczakiem nie są optymalne. Brakuje silniejszej terapii dla chorych z opornym szpiczakiem, w tym szczególnie leków biologicznych, takich jak izatuksymab, który jest zarejestrowany do stosowania w połączeniu z pomalidomidem lub karfilzomibem. Lek niestety nie jest dostępny w ogóle.[15] Zdaniem Prof. Krzysztofa Giannopoulosa, drugie przeciwciało monoklonalne, na które czekają klinicyści i pacjenci, to izatuksymab. To przeciwciało jest również skierowane przeciw cząsteczce CD38. Schemat trójlekowy izatuksymabem jest bardzo skuteczny w dalszych liniach leczenia. To terapia dla pacjentów, którzy nie odpowiadają na dotychczasowe

[14] https://www.termedia.pl/mz/Ze-szpiczakiem-plazmocytowym-mozna-zyc-wiele-lat-Potrzebne-kolejne-linie-leczenia,49564.html

[15] https://www.mzdrowie.pl/leki/dazymy-do-tego-zeby-szpiczak-plazmocytowy-stal-sie-choroba-przewlekla/

leczenie lenalidomidem oraz inhibitorami proteazomów, stosowanymi w pierwszych liniach leczenia oraz w przypadku kolejnych nawrotów choroby. Obecnie są dostępne nowoczesne pierwsze linie leczenia, nie można jednak zapominać o tym, że pacjenci w kolejnych liniach będą wymagali nowoczesnego, skutecznego leczenia. Jeśli nie otrzymywali klasycznej chemioterapii, tylko nowoczesne leki, to będą w lepszym stanie ogólnym. Ich leczenie będzie jednak większym wyzwaniem, gdyż komórki nowotworowe są już po ekspozycji na nowoczesne terapeutyki: dlatego pacjenci powinni otrzymać skuteczny schemat leczenia, jak w przypadku izatuksymabu.[16]

Dostarlimab w terapii raka endometrium (trzonu macicy)

Rak trzonu macicy to najczęstszy nowotwór narządu rodnego kobiet w Polsce: szósty pod względem częstości zachorowań u kobiet nowotwór na świecie, a czwarty w krajach wysoko rozwiniętych. W Polsce notuje się ok. 6 tys. nowych zachorowań rocznie, co oznacza, że dziennie 16 kobiet dowiaduje się, że ma ten typ nowotworu. Liczba zachorowań rośnie, co jest związane z procesami demograficznymi, w tym starzeniem się populacji i spadkiem dzietności. Rak endometrium zwykle rozwija się u kobiet powyżej 45. roku życia, głównie po menopauzie. Rokowania są zazwyczaj dobre, ponieważ najczęściej choroba zostaje zdiagnozowana we wczesnych stadiach, gdyż pierwsze objawy są bardzo charakterystyczne: nieprawidłowe krwawienia z dróg rodnych. Skłania to kobietę do szybkiego zgłoszenia się do lekarza. Niestety, w ok. 10–15 proc. przypadków następuje wznowa, a u ok. 10–15 proc. pacjentek jest on wykrywany już w formie zaawansowanej. Te przypadki są trudne do leczenia: 5-letnie przeżycia nie przekraczają 19–20 proc. Wymaga to nowego podejścia do terapii. Nadzieją na leczenie trudnych przypadków okazało się wykrycie w tych guzach defektu genów naprawy niedopasowań (dMMR) i niestabilności mikrosatelitarnej (MSI). – Okazuje się, że aż 30 proc. raków endometrium ma cechy niestabilności mikrosatelitarnej. W UE i USA rekomendowane jest wykonywanie badań w kierunku niestabilności mikrosatelitarnej u wszystkich chorych z rakiem endometrium. Leczeniem z wyboru dla tych chorych jest immunoterapia, a przede wszystkim tzw. inhibitory punktów kontrolnych. To leki, które odwracają hamowanie odpowiedzi immunologicznej. Pozwalają układowi immunologicznemu znów „zobaczyć" komórkę nowotworową i ją zwalczać. Nie daje się on już „oszukać" nowotworowi. U chorych z rakiem endometrium takim lekiem zarejestrowanym w Polsce jest dostarlimab. W badaniu GARNET prowadzonym u pacjentek z rakiem endometrium z cechami niestabilności mikrosatelitarnej aż 42 proc. chorych z nawrotami choroby lub zaawansowanym nowotworem uzyskało odpowiedź na leczenie, a u 58 proc. uzyskano kontrolę choroby. Wyniki tego badania są jednoznacznie pozytywne, a lek jest bardzo dobrze tolerowany. Dostarlimab to pierwsze przeciwciało anty-PD-1 dopuszczone w kwietniu 2021 r. przez Komisję Europejską do stosowania w leczeniu nawrotowego lub zaawansowanego raka endometrium u kobiet, które wcześniej były leczone nieskutecznie.[17] Niestabilność mikrosatelitarna powoduje oporność na chemioterapię, za to wrażliwość na leki immunologiczne (inhibitory punktów kontrolnych). To leczenie jest skuteczne u kobiet, których guzy mają właśnie tą cechę.

6. Tezy dla Zdrowia

W trosce o zdrowie polskiego społeczeństwa, rozumiane jako najwyżej notowana wartości w życiu osobistym każdego z nas, a także istotny gwarant bezpieczeństwa narodowego, powstał *think-tank* „Medyczna Racja Stanu". 29 czerwca 2018 r. pod patronatem księdza Kardynała Kazimierza Nycza w siedzibie Polskiej Akademii Nauk odbyła się zorganizowana przez ISP PAN, PUO, Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Green Communication, systemowo-ekspercka debata prezentująca inicjatorów

[16] https://zdrowie.wprost.pl/medycyna/10856221/szpiczak-plazmocytowy-jak-leczyc.html

[17] https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/h1538.htm

powołania *think-tanku*, skład Rady Naukowej oraz **Tezy dla Zdrowia** wytyczające kierunki niezbędnych zmian w systemie ochrony zdrowia. Po trwających kilka miesięcy dyskusjach i konsultacjach powstała obecna wersja **Tez dla Zdrowia**, w których proponujemy:

1. PRZYJĘCIE ZASADY „ZDROWIE W POLITYCE"

ZDROWIE znajduje się na pierwszej pozycji naszych potrzeb. Nie stało się jednak priorytetem programu żadnej partii. Proponujemy zapisanie w regulaminie Sejmu zasady dorocznego expose Premiera odnoszącego się także do wyzwań wiązanych ze zdrowiem Polaków, wygłaszanego w Światowym Dniu Chorego – 11 lutego i odnoszącego się do aktualnej sytuacji w ochronie zdrowia.

2. PROPAGOWANIE, KONTROLOWANIE I NAGRADZANIE POSTAW SŁUŻĄCYCH TROSCE O JAKOŚĆ

JAKOŚĆ powinna stać się wyznacznikiem wszelkich działań w obszarze ochrony zdrowia poczynając od stosunku do pacjenta, dbałości o jego dostęp do wykwalifikowanych kadr, procedur diagnostycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, przez kadry i procesy decyzyjne zapobiegające marnotrawieniu rosnących środków na opiekę medyczną i służących racjonalizacji wydatków. Wszystko to z myślą o budowaniu międzypokoleniowej atmosfery *continous improvement* – ciągłej poprawy, jako głównego elementu zarzadzania przez jakość.

3. PRZYJĘCIE ‚ŻE NAJWAŻNIEJSZE REFORMY POWINNY ZOSTAĆ PRZEPROWADZONE W CIĄGU 5 LAT. NAZYWAMY TO ZASADĄ „HORYZONT 2023"

Proponujemy by po zakończeniu społecznych konsultacji dotyczących Tez dla Zdrowia podpisana została pod patronatem Prezydenta RP, umowa społeczna uwzględniająca najważniejsze reformy w systemie ochrony zdrowia z założeniem, że w ciągu 5 lat nastąpi zwiększenie dostępności środków finansowych, organizacyjnych i infrastrukturalnych w tym obszarze. Stronami umowy powinny być wszystkie znaczące siły polityczne, a jej sens powinien polegać na kontynuacji najważniejszych zmian przez kolejne rządy. Konieczne jest też uwzględnienie aspektów zdrowotnych w procesie tworzenia i uchwalania prawa. Musimy nauczyć się dostrzegania konsekwencji wprowadzanych regulacji także pod kątem ich wpływu na zdrowie obywateli, a nie tylko skutków budżetowych.

4. SKRÓCENIE CZASU OCZEKIWANIA NA REFUNDACJĘ LEKÓW I REALIZACJĘ PROGRAMÓW LEKOWYCH, ZMNIEJSZAJĄCE W DŁUŻSZEJ PERSPEKTYWIE OBCIĄŻENIE PUBLICZNYCH FINANSÓW, A CO NAJWAŻNIEJSZE OSZCZĘDZAJĄCE CIERPIENIA CHORYM I ICH BLISKIM

Wydatki na leki powinny rosnąć wraz z wydatkami publicznymi na ochronę zdrowia i stanowić co najmniej 17% całego budżetu przeznaczonego na świadczenia gwarantowane. Procedura refundacyjna powinna być przejrzysta i odbywać się tak sprawnie by zapewnić pacjentom możliwie najszybszy dostęp do leków. Konieczne jest wprowadzenie szybkiej ścieżki refundacyjnej dla terapii stanowiących jedyny ratunek w stanach bezpośrednio zagrażających życiu i zapobiegających poważnym powikłaniom chorób przewlekłych oraz określenie jakich terapii to dotyczy i wskazanie kryteriów oraz zasady ich typowania. Jesteśmy za automatyczną refundacją danego leku w ciągu 6 miesięcy od uzyskania pozytywnej ocen AOTMiT i poszerzeniem wskazań refundacyjnych zgodnie z ChPL produktu i aktualną wiedzą medyczną, przy jednoczesnym, szerszym wykorzystaniu instrumentów dzielenia ryzyka w korelacji z dowodami skuteczności terapii. W gestii Ministra Zdrowia powinna pozostać kwestia ustalenia progu refundacji. Refundacją powinny być obejmowane leki, których miesięczny koszt stosowania, w typowej dawce przekraczałby 20 zł. W trosce o budżet państwa konieczne jest tworzenie rejestrów pacjentów i dokonywanie oceny jakości terapii finansowanych ze środków publicznych.

5. USTALENIE ZASADY, ŻE CELEM JEST ZAPEWNIENIE WSZYSTKIM PRZEWLEKLE CHORYM TAKIEGO POZIOMU LECZENIA, BY MIELI MOŻLIWOŚĆ JAK NAJDŁUŻEJ POZOSTAWAĆ NA RYNKU PRACY

Jesteśmy za wprowadzeniem ustawowego wymogu uwzględniania kosztów pośrednich i społecznych związanych z decyzjami refundacyjnymi dla wskazanej przez ekspertów grupy chorób przewlekłych i powszechnych, w tym chorób rzadkich i ultrarzadkich. Wprowadzenie analizy kosztów pośrednich pozwoli przeznaczyć środki publiczne na terapie, które przynoszą najlepsze efekty zdrowotne i pomagają redukować koszty pośrednie, co w dłuższej perspektywie poprawi kondycję zdrowotną Polaków i będzie miało pozytywny wpływ na budżet państwa.

6. RACJONALNE OKREŚLENIE ZAWARTOŚCI KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA, PRZEPROWADZONE W OPARCIU O AKTUALNĄ WIEDZĘ MEDYCZNĄ I DOKŁADNE ROZPOZNANIE POTRZEB POLSKIEGO SPOŁECZEŃSTWA

Zasadą każdego ubezpieczenia jest precyzyjne określenie zakresu: szkód, działań i rekompensat pokrywanego przez firmę ubezpieczającą. Taka sama zasada powinna dotyczyć działań podejmowanych przez NFZ. Przy określeniu zawartości koszyka świadczeń gwarantowanych proponujemy przyjęcie zasady finansowania świadczeń diagnostycznych i terapeutycznych z następujących obszarów medycyny: ostre stany zagrażające życiu, drogie procedury szpitalne, diagnostyka i leczenie chorób przewlekłych. System powinien gwarantować równy dostęp do świadczeń zdrowotnych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną i adekwatnych do stanu zdrowia pacjenta.

7. WPROWADZENIE ZASADY RÓWNOŚCI PODMIOTÓW LECZNICZYCH WOBEC PŁATNIKA – NFZ

NFZ powinien finansować określone procedury wszędzie tam, gdzie są one wykonywane, bez względu na rodzaj placówki leczniczej. Jedynym warunkiem podpisania umowy z NFZ powinno być zweryfikowane spełnianie przez placówkę określonych wymogów jakości, umożliwiających realizację konkretnej procedury i zapewnienie kontynuacji leczenia, nie zaś wygranie procedury konkursowej. Pozwoliłoby to na faktyczny przepływ pieniędzy „za pacjentem".

8. UMOŻLIWIENIE POZABUDŻETOWEGO DOPŁYWU ŚRODKÓW FINANSOWYCH NA OCHRONĘ ZDROWIA I ZRÓWNANIE WYSOKOŚCI SKŁADEK ZDROWOTNYCH WSZYSTKICH GRUP SPOŁECZNYCH

Najpilniejsze zadania w tym zakresie to wprowadzenie:

- zasady powszechnego (tj. obejmującego wszystkich obywateli w wieku 18-62 lata) opłacania składki na ubezpieczenie zdrowotne, co zwiększając liczebność owej grupy mogłoby nawet pozwolić na obniżenie składki.
- możliwości finansowania przez obywateli szerszego poziomu usług poprzez umożliwienie opłacania via ZUS lub niepubliczne formy ubezpieczeniowe wyższych składek ubezpieczenia zdrowotnego (składki premium), co radykalnie zwiększyłoby strumień środków kierowanych do placówek lecznictwa publicznego.
- reguły, że składka publicznego ubezpieczenia zdrowotnego uzależniona będzie od indywidualnego, podejmowanego przez nas samych poziomu ryzyka chorobowego (palenie tytoniu, nadwaga…).

Alternatywne rozwiązanie to wprowadzenie ubezpieczeń komplementarnych na zasadach solidaryzmu społecznego.

9. POWOŁANIE FUNDUSZU WALKI Z RAKIEM

W związku z faktem, iż choroby nowotworowe stanowią jedno z największych zagrożeń cywilizacyjnych oraz wobec ogromnego postępu jaki dokonuje się w ich diagnostyce i terapii niezbędne jest zapewnienie odpowiedniego finansowania stosowanych tu procedur. Szczególną wagę należy przykładać do profilaktyki nowotworów, których czynniki sprawcze zostały dobrze poznane, a dzięki wczesnemu wykryciu mogą być skutecznie eliminowane; np. wdrożenie badań przesiewowych w kierunku zakażeń HCV, których dostępne już w Polsce, skuteczne leczenie zapobiega rakowi wątroby.

Proponujemy, wzorem rozwiązań brytyjskich skupienie się na podobnych działaniach i powołanie na 10 lat Funduszu Walki z Rakiem zasilanego przez państwo z akcyzy na papierosy i alkohol, która powinna wzrosnąć oraz z kar nakładanych na przemytników i nielegalnych producentów papierosów i alkoholu. Wsparciem Funduszu mogłaby być również nadwyżka finansowa uzyskana z polisy dobrowolnych ubezpieczeń komplementarnych.

10. POWOŁANIE FUNDUSZU NA RZECZ CHORÓB RZADKICH I ULTRARZADKICH

Uważamy, że we współczesnym społeczeństwie wyznającym zasady solidaryzmu, pacjentowi, którego spotkało wyjątkowe nieszczęście w postaci diagnozy rzadkiego schorzenia winni jesteśmy realną pomoc w dostępie do najskuteczniejszych metod diagnostyki, terapii i rehabilitacji. Wsparcie Funduszu powinno odbywać się na zasadach takich, jak w przypadku Funduszu Walki z Rakiem.

11. SYSTEMOWE WSPARCIE DLA OSÓB UCZESTNICZĄCYCH W PROGRAMIE WALKI Z OTYŁOŚCIĄ I NADWAGĄ – „MOTYWACJA+"

Schorzenia te stają się coraz poważniejszym zagrożeniem cywilizacyjnym w państwach wysokorozwiniętych. Proponujemy zatem wprowadzenie finansowych form zachęty do walki z otyłością dla osób decydujących się na kurację odchudzającą według zasad określonych przez AOTMiT i realizowanych w POZ; w tym możliwość zmniejszenia składki zdrowotnej.

12. PROPAGOWANIE WIEDZY NA TEMAT SKUTECZNEGO ZAPOBIEGANIA CHOROBOM CYWILIZACYJNYM (SERCOWO-NACZYNIOWYM, ONKOLOGICZNYM, METABOLICZNYM) I PREMIOWANIE PRZESTRZEGANIA ZASADY WSPÓŁODOWIEDZIALNOŚCI KAŻDEGO Z NAS ZA WŁASNE ZDROWIE

Fundamentem promocji zdrowia powinno być wprowadzenie do szkół przedmiotu pod nazwą „Podstawy zdrowego życia" będącego elementem Krajowego Programu Promocji Zdrowia realizowanego we współpracy Rządu z Kościołem . Aktywny udział w programie i poprawa parametrów zdrowotnych powinny być premiowane zmniejszeniem obciążeń podatkowych, zmniejszeniem składki zdrowotnej lub ułatwieniem w dostępie do określonych świadczeń opieki zdrowotnej. Realizację Tezy 11 i 12 wspierałoby opodatkowanie żywności o wysokiej gęstości kalorycznej (dużo kalorii w małej objętości) i zakaz reklamy takich produktów, a także powszechne wprowadzenie zasady informowania o kaloryczności produktów i posiłków.

13. POSTAWIENIE NA POZ I STWORZENIE PROGRAMU WSPARCIA OPIEKI ŚRODOWISKOWEJ

Koordynacja opieki na poziomie POZ i AOS jest gwarancją efektywności całego systemu ochrony zdrowia. Nowy program wsparcia opieki środowiskowej powinien koncentrować się na rozwoju opieki geriatrycznej, kardiologicznej i rehabilitacyjnej. Wymaga to intensywnego rozwoju w każdej gminie pielęgniarstwa środowiskowego i placówek dziennego pobytu dla seniorów oraz osób ze znacznym upośledzeniem funkcji poznawczych czy motorycznych. W ramach koordynacji opieki w POZ i wsparcia opieki środowiskowej postulujemy aktywizację programu wolontariatu szkolnego skierowanego do osób potrzebujących pomocy.

14. POWOŁANIE EUROPEJSKIEJ UNII ZDROWIA

Przygotowanie z inicjatywy polskiego rządu, założeń wspólnego działania na rzecz ZDROWIA na poziomie unijnym w oparciu o doświadczenia takich rozwiązań jak Europejska Unia Energetyczna. Założenia EUZ powinny stać się częścią polskiej strategii budowania koalicji wewnątrz wspólnoty. Jeden z postulatów to stworzenie europejskiej solidarnościowej listy leków dla całego obszaru UE, poczynając od leków sierocych i stopniowo –wszystkich innych, równając do najpełniejszych list w najbogatszych krajach wspólnoty. Celem tego przedsięwzięcia, w którym powinny partycypować wszystkie kraje członkowskie będzie zrównanie poziomu dostępu do nowoczesnej diagnostyki oraz leków

refundowanych na całym terenie UE a także wspólna strategia dawania odporu ruchom anty-szczepionkowym.

15. UTRZYMANIE ZASADY OBOWIĄZKOWOŚCI SZCZEPIEŃ OCHRONNYCH W POLSCE

Obowiązkowe szczepienia, stanowiąc ochronę indywidualną oraz środowiskową, są jednymi z najważniejszych elementów zdrowia wspólnotowego i wyrazem solidaryzmu społecznego. Należy zdecydowanie:

- zwiększyć wiedzę społeczną na temat szczepień,
- nasilić wszelkie formy przeciwdziałania Państwa przejawom deprecjonowania ich roli - konsekwentnie walczyć z fałszującymi prawdę mitami,
- zapewnić możliwie najskuteczniejszą ochronę osobom z medycznymi przeciwskazaniami do szczepień
- zapewnić wzrost wyszczepialności osób dorosłych.

16. PROMOCJA POLSKI PRZEZ ZDROWIE

Dotychczasowe doświadczenia projektów z zakresu zdrowia promujących Polskę wskazują na dużą efektywność tego typu działań, szczególnie w państwach biedniejszych (Afryka, Azja Środkowa). Proponujemy, by w ramach promocji Polski za granicą, jako stały element, oprócz działań w zakresie kultury i nauki, włączyć działania prozdrowotne promujące polskie przedsięwzięcia w dziedzinie medycyny (leczenie słuchu, kardiologia, kształcenie pielęgniarek, itp.).

7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera- jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem

„Tym, co pełnią misję lekarską, niosą ulgę w chorobie i cierpieniu – dedykuję kilka myśli ku rozwadze”. Dr Janusz Meder (1980)

1. Powitaj pacjenta – podaj mu rękę na przywitanie.
2. Skup, choć kilka minut, tylko na nim swoją uwagę – dając do zrozumienia, że w tym czasie on jest najważniejszy dla ciebie i zbierz wywiad lekarski w sposób zwięzły i taktowny, komunikując się językiem zrozumiałym dla swojego rozmówcy i dochowując tajemnicy lekarskiej oraz innych praw pacjenta.
3. Poproś pacjenta o rozebranie się z zachowaniem jego prawa do wolności, godności i intymności, a następnie, mając jego przyzwolenie, dokładnie zbadaj jego ciało w całości.
4. Na każdym etapie diagnozy i leczenia wyobrażaj sobie, że to ty jesteś na miejscu pacjenta i pomyśl, czy chciałbyś być tak samo traktowany.
5. Zważaj na każde wypowiadane do pacjenta słowa i nigdy nie odbieraj mu nadziei, mając przede wszystkim pokorę do własnej wiedzy niezależnie od stopnia swoich kwalifikacji, zajmowanego stanowiska czy też posiadanego tytułu naukowego.
6. Pełniąc swoją niełatwą misję lekarską, bądź cierpliwy, nie zapominaj o dobrych i ciepłych słowach, nie obrażaj się i nie gniewaj na pacjenta, a swoją postawą i działaniem zaświadczaj o zbieżności swoich celów z celami pacjenta stosownie do jego potrzeb, oczekiwań i życzeń oraz zgodnie z jego wolą, światopoglądem i filozofią życia.
7. Traktuj zawsze pacjenta podmiotowo w sposób holistyczny, nie oddzielając jego części fizycznej od psychicznej i duchowej, bowiem stanowią one jedną nierozerwalną całość.

KONTAKT:

Anna Jasińska - rzecznik Medycznej Racji Stanu, tel. 734 439 122, e-mail: jasinska@greencomm.pl

Grażyna Mierzejewska - ekspert Medycznej Racji Stanu, tel. 734 437 337, e-mail: mierzejewska@greencomm.pl

Raport powstał dzięki wsparciu partnerów: