

Łódź, 14 września 2019 r.

Sz. P.
prof. Łukasz Szumowski
minister zdrowia

SZANOWNY PANIE MINISTRZE

XXVIII Zjazd Polskiego Towarzystwa Hematologii i Transfuzjologii, do udziału w którym zostali zaproszeni przedstawiciele organizacji pacjentów hematoonkologicznych, był okazją do wspólnych przemyśleń i oceny aktualnej sytuacji chorych na nowotwory układu krwionośnego w Polsce, a także do wskazania priorytetów zmian, które chcemy Panu przedstawić.

Zarówno lekarze, jak i pacjenci są zgodni, że istnieje potrzeba stworzenia jak najlepszej, kompleksowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym, dorównującej europejskim standardom. W ostatnim czasie z zadowoleniem przyjęliśmy pozytywne zmiany w tym zakresie, dotyczące dostępu do nowoczesnych terapii i rozpoczęcia procesu zmian organizacyjnych. Jednak nadal widzimy potrzebę rozwiązania następujących problemów, z którymi zmagają się pacjenci hematoonkologiczni i ich lekarze:

ZWIĘKSZENIE DOSTĘPNOŚCI DO NOWYCH LEKÓW

Hematoonkologia jest częścią medycyny i onkologii posiadającą swoją odrębność i specyfikę. To, co ją odróżnia, to stosowane metody leczenia, z których najważniejszą jest farmakoterapia. I właśnie nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego to dziedzina, w której obserwuje się bardzo dynamiczny rozwój nauki i nowych technologii. Corocznie rejestrowanych jest w Europie kilka nowych cząsteczek w różnych wskazaniach hematoonkologicznych. Dzięki postępowi w tej dziedzinie chorzy na nowotwory hematologiczne mają szanse nie tylko na osiągnięcie remisji choroby, wydłużenie czasu wolnego od progresji choroby i wydłużenie całkowitego przeżycia, ale również na dalsze aktywne życie zawodowe i rodzinne. Część z tych przełomowych terapii, pozwala na ich odstawienie po określonym czasie kilku lat, co pozwala na planowanie terapii, zaoszczędzenie kosztów leczenia. Dlatego też najważniejsze wyzwania dla polskiej hematoonkologii to przede wszystkim **zwiększenie dostępności do nowych leków**. W ostatnim czasie polscy pacjenci uzyskali możliwość terapii w ramach programów lekowych pięcioma nowymi lekami, co zwłaszcza w szpiczaku mnogim przybliżyło nas do europejskiego poziomu. Naszym zdaniem osiągnięcie europejskich standardów leczenia w innych nowotworach krwi jest to możliwe m.in. przez **stworzenie Funduszu Nowoczesnej Onkologii**, w ramach którego zaplanowane i zabezpieczone zostaną środki na w ramach innowacyjnych terapii dla trzech najczęstszych nowotworów hematoonkologicznych.

ZWIĘKSZENIE DOSTĘPNOŚCI DO WYKONYWANIA PRZESZCZEPIEŃ

Drugą metodą leczenia pacjentów hematoonkologicznych obok farmakoterapii są przeszczepienia komórek macierzystych. Aby zapewnić dostęp do przeszczepów dla wszystkich pacjentów, potrzebne jest stworzenie sieci ośrodków transplantacyjnych na terenie całego kraju, co skróciłoby termin oczekiwania na łóżko, co zwłaszcza w w chorobach ostrym przebiegu, takich jak np. ostre białaczki, ma znaczenie kluczowe dla przeżycia pacjenta.

WPROWADZENIE ZMIAN ORGANIZACYJNYCH I SYSTEMOWYCH

1. **Wprowadzenie referencyjności ośrodków hematologicznych i ich wzajemnej współpracy ramach województw** - zgodnie z zaproponowanym projektem Krajowej Sieci Onkologicznej - tak aby pacjenci wymagający zastosowania bardziej zaawansowanych procedur medycznych byli kierowani do ośrodka/ośrodków o najwyższym poziomie referencyjnym, a chorzy nie wymagający intensywnej chemioterapii mogli być leczeni w ośrodku/ośrodkach o niższym poziomie referencyjnym, jak najbliżej miejsca zamieszkania.
2. **Opracowanie**, m.in. we współpracy z organizacjami pacjentów hematoonkologicznych, **modelu kompleksowej i koordynowanej opieki specjalistycznej (KOS-HEM)** w oparciu o tzw. ścieżki pacjentów, w której kluczowym elementem będzie koordynacja całościowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym, począwszy od diagnostyki, indywidualnego planu leczenia i jego realizacji poprzez świadczenia wspomagające, takie jak lekarskie konsultacje specjalistyczne, konsultacje psychoonkologiczne, porady dietetyczne, rehabilitacja, leczenie bólu, leczenie uzdrowiskowe.
3. **Wprowadzenie zmian w obowiązującym pakiecie onkologicznym**, tak aby go przystosować do realiów diagnostyk hematoonkologicznej.
4. **Koordynacja świadczeń w ramach obowiązujących programów lekowych** i właściwa wycena tzw. ryczałtów diagnostycznych, tak aby zapewnić właściwe monitorowanie efektów leczenia, także w zakresie badań tzw. minimalnej choroby resztkowej.

5. **Zwiększenie liczby ośrodków hematologicznych, łóżek dla pacjentów onkologicznych** zgodnie z „Mapami potrzeb zdrowotnych” obłożenie łóżek hematologicznych przekracza 100%. Zapewnienie łóżek dla pacjentów dla pacjentów hospicyjnych.
6. **Doposażenia istniejących klinik i oddziałów hematologicznych** w sprzęt do diagnostyki i leczenia nowotworów, tak aby utrzymywać wysoki poziom świadczeń zdrowotnych.
7. **Zwiększenia liczby hematologów**. Obecnie wskaźnik dla Polski wynosi 1,2 hematologa na 100 tys. mieszkańców. Rekomendowany wskaźnik powinien przekraczać 2 hematologów/100 tys. mieszkańców.

ZWIĘKSZENIE KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

Refundacja protez zębowych dla pacjentów po przeszczepieniu komórek macierzystych krwi, co dla chorych kwalifikowanych do przeszczepienia, wiąże się z niemałymi kosztami, których często nie są w stanie ponieść.

WSPARCIE ORGANIZACJI PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH

W dobre, kiedy nowotwory hematoonkologiczne stają się chorobami przewlekłymi, leczonymi w większości w warunkach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej, a jednocześnie dotyczą one przede wszystkim osób starszych, często samotnych, konieczne jest zapewnienie opieki takim pacjentom. W Stanach Zjednoczonych i wielu krajach Europy istnieje wspierany przez państwo system opieki świadczonej przez wolontariuszy, także w Polsce powinna działać, dobrze zorganizowana pomoc tego rodzaju. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych stworzyła projekt WOLONTARIATU ONKOLOGICZNEGO, który być może będzie realizowany ze środków unijnych. Liczymy na poparcie tego projektu, także ze strony decydentów.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

PTH&T

