***Czas na onkologię*** to hasło, pod którym Polskie Towarzystwo Onkologiczne zainicjowało na początku 2011 roku projekt działań nakierowanych na poprawę skuteczności systemu opieki onkologicznej w Polsce.

**2011**

Prace rozpoczęto od analizy obecnego stanu zasobów polskiego systemu opieki onkologicznej, opublikowanych w marcu 2011 w postaci raportu pt. **„Biała Księga. Zwalczanie raka jelita grubego i raka piersi w Polsce na tle wybranych krajów europejskich. Analiza zasobów opieki onkologicznej i czynników warunkujących sukces”.** Autorzy „Białej Księgi” po raz pierwszy zestawili i porównali obszerne i wieloaspektowe dane na temat zapobiegania i leczenia nowotworów jelita grubego i piersi, w Polsce i wwybranych krajach europejskich oraz dokonali analizy czynników warunkujących sukces w walce z rakiem krajów o najlepszych wskaźnikach przeżycia. Raport dotyczył przede wszystkim dwóch rodzajów nowotworów, ale wiele zawartych w nim danych i końcowych wniosków dotyczy generalnego problemu tzw. „cancer control”. Szczegółowe dane epidemiologiczno-demograficzne zostały powiązane z analizą zasobów infrastrukturalnych, kadrowych i finansowych polskiego systemu opieki onkologicznej oraz porównane z sytuacją w wybranych krajach europejskich. Do porównań wytypowano kraje zbliżone do Polski pod względem społeczno-ekonomicznym, geograficznym lub populacyjnym. Wśród tych krajów znalazły się: Czechy, Węgry, Słowacja, kraje nordyckie (Finlandia, Szwecja, Dania), Hiszpania, Włochy, Portugalia oraz Wielka Brytania, Francja i Niemcy. Do niektórych zestawień dołączono dane z Kanady. Dane zebrane w raporcie, w tym przedstawione doświadczenia innych krajów europejskich, wskazały na konieczność zweryfikowania dotychczasowej polityki walki z nowotworami w Polsce. Mimoznaczącego wzrostu wydatków na leczenie nowotworów w ostatnich latach, skuteczność polskiego systemu opieki onkologicznej mierzona wskaźnikami zdrowotnymi jest nadal istotnie niższa niż w innych krajach, także w tych o podobnym stopniu rozwoju gospodarczego. Dane epidemiologiczne i wyniki analizy wielu parametrów leczenia onkologicznego sytuują skuteczność polskiego systemu na końcu europejskich statystyk.

Wynikiem kolejnego etapu projektu ***Czas na onkologię*** była publikacja w październiku 2011 opracowania pt **„Druga Księga Polskiej Onkologii. Strategie działań dla poprawy skuteczności zwalczania raka piersi i raka jelita grubego w rekomendacji PTO”** - wyraz przekonania o konieczności systemowego – a nie cząstkowego - podejścia do celu głównego jakim jest poprawa skuteczności leczenia onkologicznego w Polsce. Autorzy wyodrębnili 6 celów sektorowych, które powinny zostać zrealizowane w 20 wzajemnie powiązanych działaniach. Szczególny nacisk położono na rolę i zadania informatyzacji i dostępu do wiedzy, opracowanie standardów postępowania terapeutycznego i planu leczenia, edukacji przed i podyplomowej i koncepcję koordynowanej opieki wielodyscyplinarnej. To opracowanie – chociaż dedykowane dwóm głównym chorobom nowotworowym - podejmuje w znakomitej większości aspektów perspektywę ogólnoonkologiczną i wyraża pogląd uzgodniony w wyniku konsultacji z wieloosobową grupą lekarzy-onkologów, teoretyków i praktyków organizacji ochrony zdrowia.

Obydwa raporty zostały zaprezentowane w czasie publicznych debat z udziałem przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia i dziennikarzy zajmujących się tematyką medyczną. Bardzo mocno wyartykułowany został postulat przyznania onkologii zdecydowanego priorytetu w polityce zdrowotnej Państwa, poparty analizami strategicznych programów opieki onkologicznej w wybranych krajach Europy. W 2012 roku już znakomita większość krajów europejskich realizowała – chociaż w różnym zakresie - rekomendację WHO stworzenia całościowych, narodowych planów walki z rakiem. Ta rekomendacja była jedną z głównych przesłanek inicjatywy Komisji Europejskiej pt **European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)**, zalecającej opracowanie narodowych strategii walki z chorobami nowotworowymi we wszystkich krajach Unii Europejskiej do końca 2013 roku. EPAAC zalecał, aby celem wdrażanych strategii było ograniczenie do 2020 roku o 15% obciążeń związanych z nowotworami oraz zmniejszenie o 70% europejskich nierówności w skuteczności leczenia raka.

**2012**

W lutym 2012 r **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych** przeprowadziła szeroko zakrojone badanie opinii społecznej pt**. Rak priorytet publiczny***?,* badające postrzeganie systemu opieki onkologicznej przez polskie społeczeństwo oraz przez osoby chore na nowotwory i ich rodziny. Badanie wykazało niskie zaufanie społeczeństwa do jakości i skuteczności leczenia onkologicznego, a także jego zdecydowanie złą ogólną ocenę. Jednocześnie ujawniło bardzo wysoki priorytet dla chorób nowotworowych w społecznym postrzeganiu zadań opieki zdrowotnej, niemal dwukrotnie wyższy niż dla chorób układu krążenia.

W kwietniu 2012 roku swoje postulaty ustanowienia rządowego priorytetu dla onkologii wraz z propozycjami konkretnych zmian ogłosiło w Warszawie **14 organizacji** pacjentów onkologicznych, składając je na ręce Prezydenta RP, Premiera, Ministra Zdrowia i członków sejmowej Komisji Zdrowia.

Jednocześnie trwały dyskusje inicjowane przez **Polskie Towarzystwo Onkologiczne** nad identyfikacją najpoważniejszych barier w rozwoju polskiej onkologii i najważniejszymi kierunkami koniecznych zmian. Podjęte zostały między innymi tematy dotyczące pożądanych zmian w strukturze organizacyjnej systemu opieki onkologicznej, powstania sieci specjalistycznych ośrodków narządowych dla leczenia nowotworów w najczęstszych lokalizacjach, w tym zwłaszcza tzw. *Breast Cancer Units,* a także problemu zapewnienia szerokiego zakresu i wysokiej jakości diagnostyki histopatologicznej i molekularnej. W październiku 2012, w czasie odbywającego się we Wrocławiu **III Kongresu Onkologii Polskiej,** przedstawiciele najważniejszych naukowych towarzystw onkologicznych w liście wystosowanym do Ministra Zdrowia zaapelowali o pilne wypracowanie centralnej strategii opieki onkologicznej w Polsce oraz o rozpoczęcie prac nad nowelizacją i kontynuacją **Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych**, w kształcie odpowiadającym współczesnym wyzwaniom. W grudniu 2012 w dyskusję nad przyszłym kształtem opieki onkologicznej włączyli się parlamentarzyści. Na zwołanym na prośbę Polskiego Towarzystwa Onkologicznego posiedzeniu Senackiej Komisji Zdrowia Prof. Jacek Jassem, Przewodniczący Zarządu Głównego **Polskiego Towarzystwa Onkologicznego**, przedstawił stanowisko Towarzystwa odnośnie kierunków zmian w organizacji polskiego systemu opieki onkologicznej. Najważniejsze wnioski dotyczyły:

* Opracowania **Narodowej Strategii dla Onkologii** jako drogowskazu w zakresie priorytetów działań władzy publicznej oraz wszystkich osób i instytucji mających wpływ na zwalczanie nowotworów, począwszy od służb nadzoru środowiskowego, sanitarno-epidemiologicznych, bezpieczeństwa i higieny pracy, poprzez wczesne wykrywanie, diagnostykę i leczenie (finansowane przez NFZ), aż po działalność opieki społecznej i systemu ubezpieczeń społecznych (ZUS, KRUS).
* Opracowania nowej wersji **Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych** na lata 2016-2025, która powinna przyczyniać się do zmniejszenia najważniejszych deficytów w systemie, takich jak: 1) niedobory w zakresie wczesnej wykrywalności, 2) poprawa interdyscyplinarnej opieki onkologicznej, 3) zrównoważenie dostępu do różnych metod nowoczesnej diagnostyki i leczenia, 4) rozwój infrastruktury i wspomaganie zmian technologicznych.
* Uruchomienie wdrożenia **Narodowej Strategii dla Onkologii**, z udziałem powołanych do tego instytucji:
  + **Narodowego Centrum Raka (NCR)** - instytucji pełniącej funkcje regulacyjne, monitorujące i arbitrażowe w zakresie wyznaczania standardów, prowadzenia i koordynacji działalności naukowej, nadzoru nad kształceniem, opracowania wytycznych dla płatnika opartych o prognozowanie potrzeb i EBM, a także wytycznych dla wszystkich pracowników ochrony zdrowia stykających się z chorymi onkologicznymi. W skład Centrum powinni wejść wytypowani przez towarzystwa naukowe, najwybitniejsi polscy eksperci w dziedzinach związanych z onkologią.
  + **Rady ds. Onkologii przy Ministrze Zdrowia**, rozumianej jako kilkuosobowa grupa doradców Ministra Zdrowia, ewentualnie pełniącej także rolę ciała nadzorującego NCR.
  + **Zespołu Parlamentarnego ds. Onkologii**, którego rolą byłoby kształtowanie kierunków polityczno-legislacyjnych dla realizacji strategii oraz nadzorowanie jej wdrożenia, a także stworzenie warunków legislacyjnych dla nowej wersji **Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych**.

Pojawienie się propozycji konkretnych rozwiązań okazało się bardzo mobilizujące dla całego środowiska onkologicznego. Przeprowadzony wśród lekarzy-onkologów sondaż potwierdził w przeszło 80% przypadków gotowość do poświęcenia prywatnego czasu na udział w pracach na rzecz wypracowania koncepcji zmian w systemie ochrony zdrowia. Pojawiła się szansa na podjęcie prac nad narodową strategią dla onkologii w drodze oddolnej inicjatywy całego środowiska, świadomego niedomogów obecnego systemu i braku perspektyw na istotną poprawę. Dobrym wzorem do naśladowania okazała się kanadyjska **Strategy for Cancer Control**, wypracowana społecznym wysiłkiem 700 ekspertów, podzielonych na 12 tematycznych grup roboczych.

**2013**

W zorganizowanej 4 kwietnia 2013 r. w Warszawie **I Debacie Programowej Polskiego Towarzystwa Onkologicznego** na temat kierunków rozwoju polskiej onkologii, wzięło udział przeszło 80 osób: lekarzy-onkologów, zaproszonych ekspertów w dziedzinie organizacji ochrony zdrowia i przedstawicieli organizacji pacjenckich. Przeprowadzone analizy, dyskusje i komentarze zdefiniowały pięć obszarów o największym wpływie na skuteczność opieki onkologicznej w Polsce:

* Organizacja udzielania świadczeń
* Nadzór nad jakością świadczeń
* Finansowanie świadczeń
* Standardy diagnostyki i leczenia
* Edukacja społeczeństwa i kadry medycznej

Wszyscy Uczestnicy zgodzili się, że realizacja 10 poniższych, priorytetowych projektów powinna przyczynić się do jakościowej zmiany w efektywności polskiego systemu opieki onkologicznej:

* **Opracowanie nowej wersji Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych na lata 2015-2024**.
  + Nowa wersja NPZChN musi się przyczyniać do zmniejszenia najważniejszych deficytów w systemie, takich jak: a) niedobory w zakresie wczesnej wykrywalności; b) poprawy wielodyscyplinarnej opieki onkologicznej; c) równoważenia dostępu do różnych metod nowoczesnej diagnostyki i leczenia; d) rozwoju infrastruktury i wspomaganie zmian technologicznych. Przyznane środki powinny być dostosowane do realistycznej oceny najpilniejszych potrzeb.
* **Opracowanie i wprowadzenie mechanizmów:**
  + **merytorycznych** (obowiązek stosowania zaleceń i standardów);
  + **organizacyjnych** (poziomy referencyjności, potrzeby populacyjne);
  + **finansowych** (usunięcie nieuzasadnionych dysproporcji wycen poszczególnych procedur diagnostycznych i leczniczych, stworzenie mechanizmów zmniejszających niepotrzebne koszty).
  + **kontrolnych**;
  + **elektronicznego wspomagania diagnostyki i leczenia**
  + Działania te powinny poprawić dysproporcje w dostępie do specjalistycznej diagnostyki i skojarzonych metod leczenia na poziomie regionów oraz doprowadzić do istotnej poprawy wyników leczenia do poziomu krajów referencyjnych.
* **Opracowanie zasad funkcjonowania i wdrożenia wielodyscyplinarnych zespołów** narządowych dla potrzeb diagnostyki i skojarzonego leczenia najczęściej występujących nowotworów: piersi (*breast cancer units*; BCU), jelita grubego (*colorectal* *cancer units;* CRCU), gruczołu krokowego (*prostate* *cancer units;* PCU) czy płuca (*lung cancer units*; LCU). Zespoły takie istnieją w najbardziej efektywnych systemach opieki onkologicznej w Europie i mogą służyć jako wzorce o potwierdzonej skuteczności.
* **Wprowadzenie zasady wielodyscyplinarnego planowania diagnostyki i leczenia, jako kluczowego standardu i warunku uzyskania refundacji.** Protokół określający plan leczenia powinien być wypracowywany w ramach wielodyscyplinarnej konsultacji na samym początku ścieżki klinicznej chorego. Będzie to narzędzie optymalizujące diagnostykę i leczenie oraz skracające czas realizacji poszczególnych świadczeń. Protokół ten będzie też istotnym elementem koordynującym proces leczenia i przewodnikiem chorego w systemie.
* **W diagnostyce**:
  + - Elektroniczne protokoły badań histopatologicznych
    - Automatyczne zasilanie bazy KRN
    - Stworzenie profesjonalnego systemu diagnostyki molekularnej nowotworów, z kontrolą jakości i akredytacją laboratoriów.
* Opracowanie reguł **integracji specjalistycznej opieki onkologicznej z opieką podstawową** w zakresie zadań i kompetencji lekarzy POZ na poziomie: monitorowania profilaktyki (badania przesiewowe), wstępnej diagnostyki i obserwacji chorego po zakończeniu onkologicznego leczenia. Należy rozważyć wprowadzenie wystandaryzowanych skierowań do lekarza-onkologa od lekarzy POZ oraz informacji od lekarza-onkologa o przeprowadzonym specjalistycznym leczeniu chorych powracających pod opiekę lekarzy POZ.
* Przeprowadzenie **racjonalizacji wydatków.** Weryfikacja definicji i wyceny świadczeń, zmniejszenie niepotrzebnych wydatków (np. nadmiernej hospitalizacji), przesunięcie całości uzyskanych środków na świadczenia służące poprawie możliwości diagnostyki i leczenia nowotworów. Ocena rzeczywistych potrzeb i oszacowanie niedoborów finansowych.
* Wprowadzenie mechanizmu **rozszerzonego dostępu** (*compassionate use*) dla zarejestrowanych terapii przed ich farmakoekonomiczną oceną i decyzją refundacyjną.
* Wprowadzenie w ustawie o refundacji odrębnego progu dla kosztu roku życia skorygowanego o jakość w odniesieniu do terapii przeciwnowotworowych stosowanych w końcowym okresie życia, a także wprowadzenie **w sytuacjach medycznie uzasadnionych** możliwości modyfikacji lub kontynuacji stosowania indywidualnej terapii lekowej **poza zakresem objętym rejestracją i refundacją**.
* **Bazy wiedzy**. Wdrożenie całościowego systemu informatycznego w celu zintegrowania działalności diagnostyczno-leczniczej z innymi zasobami wiedzy. Dostęp do danych KRN, NFZ i ZUS, umożliwiający analizę i monitorowanie stosowanych terapii pod kątem ich zgodności z zaleceniami, ocenę uzyskiwanych efektów klinicznych i kosztów, a także prognozowanie potrzeb. Ustawowe uregulowanie przepływu danych i/lub odpowiednia interpretacja Ustawy o Systemie Informacji w Ochronie Zdrowia.

Identyfikacja z celami projektu coraz liczniejszego grona przedstawicieli różnych środowisk medycznych spowodowała, że hasło ***Czas na onkologię*** zyskało nowe, symboliczne brzmienie: ***Czas na onkologię – wspólna sprawa***, a sama inicjatywa uzyskała jeszcze większą dynamikę.

W maju 2013, w czasie Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, działając pod patronatem Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, po raz drugi zorganizowała Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych, domagając się od rządzących uznania choroby nowotworowej za stan zagrożenia życia, zniesienia limitów finansowych na diagnostykę i leczenie onkologiczne oraz natychmiastowego podjęcia prac nad długofalową, narodową strategią walki z rakiem. W tym samym czasie odbył swoje pierwsze posiedzenie nowo powołany Parlamentarny Zespół ds. Onkologii, skupiający posłów i senatorów zainteresowanych wspieraniem oraz reprezentowaniem interesów osób ze schorzeniami nowotworowymi.

Prowadzone analizy, debaty, komentarze i dyskusje zaowocowały dużą liczbą publikacji i doniesień naukowych, dotyczących różnych aspektów procesu koniecznej zmiany w polskiej onkologii. Ukazały się one m.in. na łamach czasopism „Nowotwory”, „Puls Medycyny”, „Menedżer Zdrowia” i „Rynek Zdrowia”.

27 czerwca 2013 Polskie Towarzystwo Onkologiczne zorganizowało w Gdańsku **II Debatę Programową** poświęconą opracowaniu wybranych zagadnień dla potrzeb strategicznego planu dla polskiej onkologii. W spotkaniu i tym razem wzięło udział ponad 70 lekarzy-onkologów z całej Polski, ekspertów zdrowia publicznego, przedstawicieli organizacji pacjenckich i firm farmaceutycznych. Gościem specjalnym II Debaty był Pan Minister Krzysztof Chlebus. W spotkaniu uczestniczyła także Pani Barbara Wójcik-Klikiewicz, Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia. W programie II Debaty znalazły się tematy związane z metodologią opracowywania całościowych, krajowych strategii walki z rakiem oraz 3 wybrane zagadnienia szczegółowe, uznane w czasie I Debaty Programowej PTO za istotne elementy strategii, kluczowe dla poprawy efektywności leczenia:

* Jak zapewnić właściwe planowanie, koordynację i wielodyscyplinarne postępowanie diagnostyczno-lecznicze?
* Jak wdrażać i upowszechniać zalecenia zgodnie z EBM oraz odpowiedni nadzór nad jakością i równym dostępem do opieki onkologicznej?
* Referencyjność, centra kompetencji i doskonałości. Miejsce i rola Narodowego Instytutu Raka.

Konsekwencją uzgodnień i planów ogłoszonych podczas II Debaty Programowej PTO było podjęcie intensywnych prac nad projektem instytucji koordynującej system zwalczania nowotworów w Polsce oraz nad rozwinięciem idei redakcji strategicznego planu dla onkologii przez zespoły tematyczne, reprezentujące całe, polskie środowisko onkologiczne. Do wspólnej pracy zostały zaproszone Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej, Polskie Towarzystwo Radioterapii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Patologów, Polska Unia Onkologii oraz Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Uzgodniono powołanie 10 tematycznych, wieloosobowych grup roboczych, koordynowanych przez znakomitych ekspertów. Początkowy skład grup liczył 78 osób, później ta liczba się podwoiła.

Tymczasem temat zmian w polskiej onkologii zaczął być coraz częściej podnoszony w debacie publicznej. Omówienie aktualnego stanu systemu opieki zdrowotnej w tym obszarze, ze szczególnym uwzględnieniem barier hamujących jej rozwój oraz rozpoczęcie prac nad Strategią Walki z Rakiem w Polsce stało się głównym tematem posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii w dniu 23 października 2013. Sytuację polskiej onkologii przedstawili dr Joanna Didkowska, prof. Jacek Jassem, prof. Sergiusz Nawrocki, prof. Rafał Dziadziuszko, prof. Wiktor Jędrzejczak, prof. Maciej Krzakowski oraz prof. Wojciech Zegarski.

Podczas konferencji prasowej 22 listopada 2013 r. Ogólnopolski Związek Zawodowy Lekarzy wystosował dramatyczny apel o zaprzestanie limitowania leczenia onkologicznego. Polskie Towarzystwo Onkologiczne poparło to stanowisko i 18 grudnia 2013 wystosowało list otwarty adresowany do Prezydenta Rzeczpospolitej Polskiej, Pana Bronisława Komorowskiego, Prezesa Rady Ministrów Pana Donalda Tuska, oraz do Ministra Zdrowia Pana Bartosza Arłukowicza. List, poparty racjonalnymi argumentami, wyrażał postulat zmiany obecnyxh zasad i zniesienie limitowania medycznych świadczeń onkologicznych. Postulat ten nawiązywał do rozpoczętych prac nad strategicznym planem dla polskiej onkologii. PTO wskazało, że polityka oszczędności polegająca na ograniczaniu refundacji tzw. nadwykonań skutkuje ograniczaniem dostępu do leczenia ratującego życie i, oprócz skutków medycznych, prowadzi paradoksalnie do zwiększenia wydatków systemu opieki zdrowotnej i systemu opieki społecznej, związanych m.in. ze znacznie wyższymi kosztami leczenia zaawansowanych nowotworów. Treść listu spotkała się z wielkim zainteresowaniem mediów, środowisk medycznych i przedstawicieli instytucji decydujących o krajowej polityce ochrony zdrowia.

Zakres i skala zaplanowanych prac nad Strategią Walki z Rakiem w Polsce wymagały zastosowania sprawdzonej metodologii a także specjalistycznej wiedzy i doświadczenia z zakresu zarządzania podobnymi projektami. W drodze konkursu ofert, Polskie Towarzystwo Onkologiczne wybrało do współpracy doświadczoną firmę doradczą PwC (dawne PricewaterhouseCoopers), której zadaniem stało się zaplanowanie i koordynacja prac zespołów roboczych oraz opracowanie tekstu ***Strategii Walki z Rakiem w Polsce w latach 2015-2024,*** jako efektu ich wspólnej pracy. Prowadzenie sekretariatu oraz biura prasowego Strategii powierzono agencji Primum PR. Intensywne prace przygotowawcze rozpoczęły się 2 grudnia 2013, a pierwsze spotkanie robocze koordynatorów grup roboczych odbyło się 8 stycznia 2014. Również 8 stycznia 2014, na IV posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii, w obecności Pana Igora Radziewicz-Winnickiego, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia oraz Pana Marcina Pakulskiego p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, przedstawiono koncepcję ***Strategii,*** jej założenia, strukturę i harmonogram. 20 stycznia 2014 odbyła się pierwsza konferencja prasowa na ten temat. Nieformalny patronat nad ***Strategią*** objął Pan Premier Donald Tusk.