

Gdańsk-Mielec-Warszawa, 2 listopada 2018 r.

**Sławomir Gadomski**

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

w związku z publikacją projektu rozporządzenia w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej, w załączeniu do niniejszego pisma przesyłamy propozycje poprawek, pogrupowane w trzy kategorie. Pierwszą stanowią warunki brzegowe o fundamentalnym znaczeniu dla naszego stanowiska na kolejnych etapach prac. Ich celem jest zapewnienie możliwości prowadzenia przejrzystej polityki publicznej w dziedzinie onkologii. Ponadto przekazujemy uwagi kluczowe oraz szczegółowe, dzięki czemu analiza ich istotności będzie łatwiejsza. Deklarujemy gotowość do przekazania uzupełnionych informacji oraz uczestnictwa w zapowiedzianej przez Pana konferencji uzgodnieniowej.

Zostałem wyznaczony przez organizacje wymienione poniżej do zapewnienia kontaktu w sprawach organizacyjnych. Pozostaję do Pana dyspozycji (tel. 793554411, mail: [wojciech.wisniewski@alivia.org.pl](mailto:wojciech.wisniewski@alivia.org.pl)).

**Organizacje składające uwagi (w porządku alfabetycznym):**

Fundacja Omealife

Fundacja Onkocafe-Razem Lepiej

Fundacja Onkologiczna Alivia

Fundacja Rak'n'Roll – Wygraj Życie

Fundacja SOS-Życie

Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty im. prof. T. Koszarowskiego „Gladiator”

Stowarzyszenie Polskie Amazonki-Ruch Społeczny

**Do wiadomości:**

Łukasz Szumowski, minister zdrowia.

Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Zbigniew Król, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Andrzej Jacyna, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia.

Adam Niedzielski, Zastępca Prezesa Narodowego ds. Operacyjnych.

Beata Rorant, Dyrektor Departamentu Organizacji Ochrony Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia.

Kamila Malinowska, Zastępca Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia.

Piotr Czauderna, Przewodniczący Zespołu do opracowania koncepcji funkcjonowania i organizacji Krajowej Sieci Onkologicznej.

## Załącznik

### Warunki brzegowe:

I.p.	Przedmiot	Treść uwagi	Uzasadnienie
1	§3	<p>§3 otrzymuje brzmienie:</p> <p>1. Celem pilotażu jest ocena organizacji, jakości i efektów opieki onkologicznej w ramach sieci onkologicznej na terenie województw, o których mowa w §6 ust. 1 w porównaniu do opieki onkologicznej realizowanej na terenie pozostałych województw.</p> <p>2. W szczególności ocena organizacji, jakości o efektów opieki onkologicznej dotyczy sieci onkologicznej oraz świadczenia kompleksowej diagnostyki i leczenia raka piersi (Breast Units), wprowadzonego na podstawie rozporządzeń o wykazie świadczeń gwarantowanych.</p> <p>(lub zapis równoważny)</p>	<p>Obecnie zapisy projektu rozporządzenia nie pozwalają na ocenę rozwiązania w stosunku do innych województw nieobjętych pilotażem. Brak możliwości odniesienia do innych regionów, jak i rozwiązań (Breast Units) sprawi, że wartość pozyskanych informacji będzie minimalna.</p> <p>Jednocześnie projekt musi być kompatybilny z pozostałymi pracami realizowanymi przez resort zdrowia, np. świadczenia kompleksowe w dziedzinie onkologii.</p>
1a	§3	<p>Do ostateczne brzmienia §3 dodać:</p> <p>wypracowanie spójnego modelu w oparciu o standardy europejskie Guidelines/EUSOMA 2018, skoordynowanego mierzalnego, monitorowanego i ewaluowanego populacyjnego przesiewowego programu wczesnego wykrywania raka piersi i populacyjnego przesiewowego programu wczesnego wykrywania raka szyjki macicy.</p>	<p>Projekt powinien zakładać monitorowanie jakości i efektywności badań przesiewowych, których <b>podstawą, narzędziem generalnym powinien być dostęp do bazy adresowej populacji pacjentek na danym terenie</b>, które będą objęte realizacją przesiewowych populacyjnych programów wczesnego wykrywania raka piersi i raka szyjki macicy. Mierzalność powinna być oparta na wskaźniku objęcia</p>

			<p>populacji przy rozpoczęciu pilotażu oraz zmierzona po jego zakończeniu. Istotne znaczenie w realizacji tychże populacyjnych programów profilaktyki ma kompleksowość, czyli wyłonienie w drodze konkursowej realizatorów spełniających ściśle określone kryteria kompleksowej diagnostyki na etapie podstawowym i pogłębionym włącznie - to znaczy od badania podstawowego do postawienia ostatecznej diagnozy.</p>
<b>2</b>	§4	<p>§4 otrzymuje brzmienie:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zbieranie mierników, o których mowa w art. 9 trwa od 1 grudnia 2018 r. do 31 maja 2018 r.</li> <li>2. Pilotaż trwa od 1 czerwca 2019 r. do 30 listopada 2020 r.</li> </ol>	<p>j.w.</p> <p>konieczność rzetelnej oceny pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej wymaga również zbierania tożsamego zakresu informacji przed uruchomieniem rozwiązania.</p>
<b>3</b>	§5 ust. 1	<p>§5 ust. 1 otrzymuje brzmienie:</p> <p>Pilotażem mogą zostać objęci świadczeniobiorcy z podejrzeniem lub rozpoznaniem nowotworu złośliwego gruczołu krokowego, jajnika, jelita grubego, piersi lub płuca (kody jednostek chorobowych wg klasyfikacji ICD-10: C18-C20, C34, C50, C56, C61)</p>	<p>Zgodnie z raportem NIK, pacjenci bez karty DiLO mają mniejszą dostępność do świadczeń z zakresu opieki onkologicznej. Objęcie pilotażem jedynie chorych, którzy otrzymali kartę może pogłębić te różnice.</p> <p>Koordinacja powinna również dotyczyć diagnostyki – stąd objęcie pilotażem również pacjentów z podejrzeniem choroby nowotworowej.</p>
<b>4</b>	§7 ust. 2 pkt 1	<p>§7 ust. 2 pkt 1 otrzymuje brzmienie: ustala zasady koordynacji opieki onkologicznej</p>	<p>Obecne brzmienie regulacji jest niezgodne z art. 6 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz</p>

		nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej.  W przypadku przyjęcia konieczna synchronizacja z §7 ust. 4 pkt 1, §8 ust 1	niekompatybilna z zapowiedzią ujednolicenia ścieżek postępowania dla pacjentów niezależnie od miejsca zamieszkania.
5	§9	Brak odniesienia w kwestii mierników do międzynarodowych standardów – propozycja uzupełnienia o mierniki QOPI-2018 oraz EUSOMA 2018 w przypadku raka piersi  (lub zapis równoważny)	Szczegółowe rozwiązania (mierniki QOPI i EUSOMA) przesyłamy w załączeniu.
6	§11 ust. 3	§11 ust. 3 otrzymuje brzmienie:  Współczynnik korygujący stosuje się do świadczeń opieki zdrowotnej rozliczanych w ramach leczenia onkologicznego realizowanego w trybie ambulatoryjnym, w szczególności w ramach chemioterapii, teleradioterapii, brachyterapii, terapii izotopowej i programów lekowych  (lub zapis równoważny)	Obecne brzmienie przepisu spowoduje niepotrzebną hospitalizację pacjentów, która negatywnie wpływa na skuteczność opieki, generuje dodatkowe wydatki oraz inne nieoptymalności. Zapis jest niezgodny z deklaracjami Ministra Zdrowia oraz działaniami NFZ.

#### **Uwagi kluczowe:**

I.p.	Przedmiot	Treść uwagi	Uzasadnienie
1	§2 ust. 3	§2 ust. 3 otrzymuje brzmienie:  opieka onkologiczna – świadczenia diagnostyki onkologicznej, leczenia onkologicznego, realizowane przez świadczeniodawcę posiadającego umowę z	Obecnie propozycja nie uwzględnia odpowiedzialności ośrodków za prowadzenie programów badań przesiewowych, które są kluczowe dla zwiększenia skuteczności opieki onkologicznej, zgodnie z

		Funduszem, wraz z realizacją badań przesiewowych. (lub zapis równoważny)	wnioskami z raportu oraz megainformacji Najwyższej Izby Kontroli
<b>2</b>	§6 ust. 1	Wskazanie jako ośrodków koordynujących tych placówek, których przedstawiciele brali udział w pracach zespołu do spraw przygotowania koncepcji funkcjonowania Krajowej Sieci Onkologicznej jest nieprzejrzyste. Konieczne wskazanie dowolnych innych ośrodków.  Wnioskowana całkowita zmiana zapisu	j.w.
<b>3</b>	§7 ust. 1	§ust. 1 otrzymuje brzmienie:  Pilotażem są objęte świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie diagnozowania i leczenia chorób nowotworowych	j.w.
<b>4</b>	§7 ust. 3	§7 ust. 3 otrzymuje brzmienie:  Wojewódzkie ośrodki koordynujące, wspólnie z Funduszem oraz organizacjami pacjentów opracują ankiety  Konieczna synchronizacja z §7 ust. 4 pkt 4	Największe doświadczenie w realizacji badań ankietowych mają organizacje pacjentów. Obecna konstrukcja przepisu może powodować gromadzenie danych istotnych dla płatnika i świadczeniodawców zamiast dla pacjentów.
<b>5</b>	§9 ust. 2	§9 ust. 2:  ocena opieki nad świadczeniobiorcą z rozpoznanymi określonymi w art. 5. ust. 1 odbywa się na podstawie mierników określonych powyżej oraz wydanych na podstawie art. 32c ustawy.	Uwaga związana z koniecznością zapewnienia standaryzacji procesu diagnostyki i leczenia onkologicznego dla wszystkich chorych oraz zapewnienia porównywalności mierników pomiędzy ośrodkami

			realizującymi pilotaż oraz pozostałych.
--	--	--	---

**Uwagi szczegółowe:**

<b>I.p.</b>	<b>Przedmiot</b>	<b>Treść uwagi</b>	<b>Uzasadnienie</b>
<b>1</b>	§2 ust. 3	§2 ust. 3 otrzymuje brzmienie: opieka onkologiczna – świadczenia diagnostyki onkologicznej, leczenia onkologicznego, realizowane przez świadczeniodawcę posiadającego umowę z Funduszem, wraz z realizacją badań przesiewowych.	Patrz uwagi kluczowe 1-3.
<b>2</b>	§2 ust. 5	§2 ust. 5 otrzymuje brzmienie: Ośrodek współpracujący II poziomu – podmiot leczniczy, zapewniający udzielanie świadczeń w rodzaju profilaktyczne badania przesiewowe.....	j.w.
<b>3</b>	§2 ust. 8	§2 ust. 8 otrzymuje brzmienie: Wojewódzki ośrodek koordynujący – podmiot leczniczy o największym w danym województwie potencjalne w zakresie personelu medycznego oraz sprzętu i aparatury medycznej, wyspecjalizowany w opiece onkologicznej nad świadczeniobiorcą, dysponujący możliwością kompleksowego leczenia onkologicznego i koordynujący opiekę onkologiczną w ramach sieci onkologicznej oraz odpowiedzialny za realizację	j.w.

		profilaktycznych badań przesiewowych, w szczególności w zakresie zapewnienia zgłaszalności.	
4	§5 ust 2	§5 ust. 2 otrzymuje brzmienie: Świadczeniobiorcom objętym pilotażem jest przekazywana informacja w formie pisemnej	Uwaga uszczegóławiająca
5	§7 ust. 2 pkt 7	§7 ust. 2 pkt 7 otrzymuje brzmienie: gromadzi dane i odpowiada za zgłaszalność na badania realizowane w ramach świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu profilaktyki nowotworów złośliwych....	Patrz uwagi kluczowe 1-3.
6	§7 ust. 2 pkt 8	§7 ust. 2. pkt 8 otrzymuje brzmienie: Dokonuje bieżącej i okresowej oceny realizacji planów leczenia onkologicznego przez ośrodki współpracujące I i II poziomu, w oparciu o ścieżki postępowania w diagnostyce i leczeniu nowotworów złośliwych, wydanych na podstawie art. 11 ust. 3 ustawy	Uwaga zbieżna z propozycjami powyżej.
7	§7 ust. 2 pkt 10	Do §7. ust. 2 pkt 10 dodaje się pkt 10a w brzmieniu: Sprawozdania, o których mowa powyżej, podlegają publikacji w biuletynie informacji publicznej Narodowego Funduszu Zdrowia. W przypadku przyjęcia konieczna synchronizacja z §7 ust. 4 pkt 3-5, art. 8 ust. 2	Uwaga związana z koniecznością zapewnienia monitoringu skuteczności wprowadzonego rozwiązania.



		Tozsama uwaga dla §12 ust 1-2 oraz 5.	
--	--	--	--