ALIVIA

Kim jesteśmy?

ALIVIA

Alivia - Fundacja Onkologiczna Osób Młodych powstała w 2010 r. na bazie doświadczeń Agaty Polińskiej (obecnie wiceprezes fundacji), która w wieku 28 lat zachorowała na raka piersi.

Alivia opiera się na młodych, energicznych osobach i promuje nowoczesne podejście do chorób nowotworowych. Stawia na aktywną postawę pacjentów, dostęp do światowej medycyny i farmakologii.

Fundacja od 2010 roku organizuje pomoc dla osób chorych – finansuje drogie terapie, leki, diagnostykę oraz transport. Ponadto Fundacja publikuje na swoich stronach istotne dla pacjentów informacje o najnowszych sposobach leczenia i diagnostyki. Jest również operatorem portali onkomapa.pl oraz kolejkoskop.pl.

Od sierpnia 2012 r. Alivia jest organizacją pożytku publicznego.

1%
KRS: 0000358654

organizacja pożytku publicznego opp

PROGRAM „SKARBONKA”

PROGRAM „CZERWONA SKRZYNKA”

news PROGRAM „NOWOŚCI ONKOLOGICZNE”

ONKOMAPA

kolejkoskop
najkrótsze kolejki do badań

Nagrody:

Dostęp do leków onkologicznych - raport

Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii

Raport przygotowany na zlecenie Alivii Fundacji Onkologicznej Osób Młodych przez firmę EY Polska

Kwiecień 2015

EY
Building a better working world

Nazwa raportu: „Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii"

Data publikacji: 23.04.2015

Prezentacja raportu: VI Polsko-Szwajcarskie Forum Dialogu (obecność ok. 130 osób)

Patroni raportu:

oraz Bądź Fundacja Małgosi Braunek

Raport do pobrania na stronie:

www.alivia.org.pl/raport2015

(również w języku angielskim)

Dostęp do leków onkologicznych - raport

#1

Polscy pacjenci mają dostęp do mniejszej ilości nowoczesnych leków na raka niż chorzy w innych krajach europejskich.

Na 30 najszerzej używanych leków na raka, w Polsce aż 12 jest w ogóle niedostępnych (NFZ ich nie refunduje) i lekarze nie mogą nimi leczyć chorych. Kolejne 16 na 30 leków są dostępne, ale z ograniczeniami — urzędnicy Ministerstwa Zdrowia (a nie lekarze) określają, którzy pacjenci mogą z nich skorzystać, a którzy nie. Tylko 2 leki na 30 mogą być przepisywane przez lekarzy według ich uznania.

W Austrii, Niemczech, Holandii nie ma leków, które byłyby niedostępne dla pacjentów. W Hiszpanii tylko 3 leki są niedostępne, a w sąsiednich Czechach 7.

Dostępność leków na raka w Polsce

Dostęp do leków onkologicznych - raport

Wykorzystanie leków na raka w Polsce

#2

Wykorzystanie leków na raka, które są dostępne w Polsce jest niższe niż w innych krajach europejskich.

Na 30 najszerzej wykorzystywanych leków na raka, w Polsce dostępnych jest tylko 18 (płaci za nie NFZ), ale zużycie tych leków jest dużo niższe niż średnie użycie w innych krajach europejskich. Wynika to z tego, że tylko niektórzy chorzy na raka mają prawo z nich skorzystać. Urzędnicy Ministerstwa Zdrowia ustalają zasady określające, którzy pacjenci mają być wykluczeni z leczenia.

Zużycie 8 z 18 dostępnych leków jest aż 4 razy niższe niż średnie zużycie w innych krajach europejskich. Tylko 2 leki mają zużycie powyżej tej średniej.

Dostęp do leków onkologicznych - raport

#3

Polscy chorzy nie są leczeni najnowszymi lekami – muszą czekać aż Ministerstwo Zdrowia wprowadzi je do użycia, co trwa średnio ponad 2 lata od pojawienia się leku.

Aby osoba chora na raka mogła być leczona określonym lekiem, NFZ musi ten lek refundować (czyli za niego płacić). Decyzja o tym czy lek refundować czy nie, jest podejmowana przez Ministerstwo Zdrowia, co średnio w Polsce zajmuje ponad 2 lata od chwili pojawienia się leku na rynku. Do czasu podjęcia tej decyzji lekarze nie mogą tym lekiem leczyć swoich pacjentów.

W innych krajach decyzję tę podejmuje się dużo szybciej - Niemcy ok. 3 miesięce, Austria - niecałe 5 miesięcy, Hiszpania - ok. roku. Tylko w Rumunii jest gorzej - tam czas oczekiwania wynosi prawie 3 lata.

Oczekiwanie na nowe leki na raka w Polsce

Perspektywa pacjenta

Sposób leczenia (czy Pan/i ma poczucie, że pacjent jest leczony w najlepszy możliwy sposób)? (N=5549)

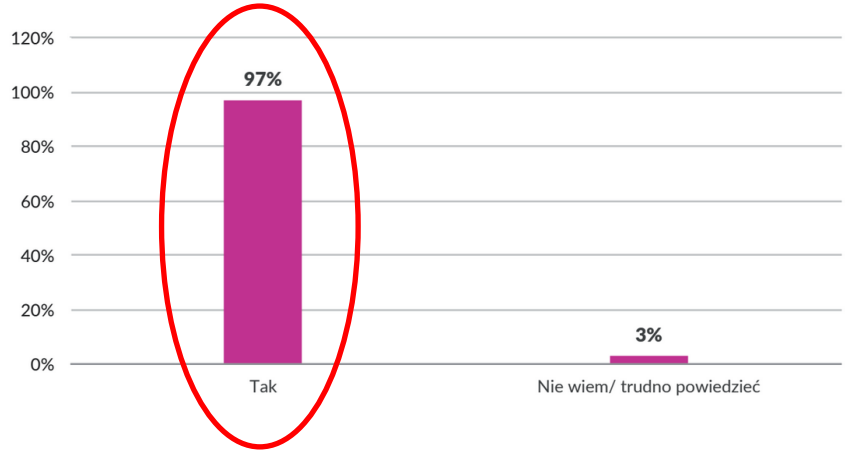
Bardzo źle:	0,56%
Raczej źle:	1,24%
Ani dobrze, ani źle:	5,35%
Raczej dobrze:	34,44%
Bardzo dobrze:	53,87%
Nie wiem/nie dotyczy:	4,54%

Blisko 90% pacjentów chorych na raka oceniło sposób leczenia jako dobry lub bardzo dobry.

Badanie zrealizowane w ramach projektu ONKOMAPA.
Kwestionariusze ankietowe były wypełniane przez respondentów od lutego 2014 do kwietnia 2015 (w sumie 5549). Respondenci udzielali odpowiedzi w ramach ankiet osobistych realizowanych na terenie placówek medycznych (badanie realizowane przez TNS Polska) oraz w formie elektronicznej na stronie www.onkomapa.pl.

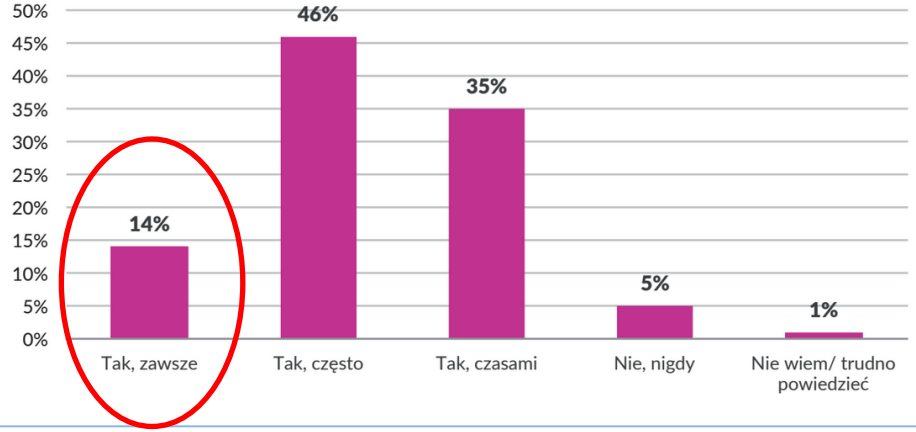
Perspektywa lekarza

8. Czy w przypadku bardziej swobodnego dostępu do nowoczesnych leków onkologicznych niektórzy Pana/Pani pacjenci mogliby odnieść korzyść terapeutyczną? (N=103)



Niemal wszyscy onkolodzy uważają, że pacjenci mogliby odnieść korzyść terapeutyczną z większego dostępu do innowacyjnych leków.

10. Czy w sytuacji, w której istnieją wskazania medyczne do zastosowania określonego leku u pacjenta, a lek jest zarejestrowany, ale nie jest refundowany w Polsce, informuje Pan/Pani pacjenta o istnieniu takiego leku? (N=103)



Jedynie 14% z nich zawsze informuje pacjentów o wszystkich dostępnych metodach leczenia.

Pozostałe problemy

1. Zablokowane mechanizmy dostępu do leków na koszt podmiotów innych niż NFZ:
   - compassionate use (dostęp przed rejestracją)
   - early access (dostęp przed refundacją)
   - zakup własny
   - darowizny

2. Brak aktualizacji programów lekowych

Postulaty (1/2)

- Opracowanie i wdrożenie mechanizmu społecznego audytu/monitoringu procesów refundacyjnych, w którym przedstawiciele organizacji pacjenckich występowali by w roli obserwatorów (a czasami być może doradców) procesów refundacyjnych.
- Zmiana algorytmu oceny leków – zwiększenie transparentności poprzez wprowadzenie jasnych zasad oceny leków - priorytetem powinna być refundacja leków potencjalnie ratujących życie (używane w uleczalnych fazach choroby) oraz leków dla których nie istnieją alternatywy medyczne; kryterium QALY nie powinno być kryterium odcinającym.
- W trosce o efektywność wydatkowania środków publicznych promowanie rejestrów medycznych oraz finansowanie leków przy użyciu mechanizmów podziału ryzyka.

Postulaty (2/2)

- Wdrożenie Narodowego Fundusz Leczenia Raka wraz z procedurami nadzwyczajnego dostępu do leków onkologicznych – ze środków funduszu finansowane byłyby leki będące w trakcie oceny oraz te posiadające negatywną decyzję refundacyjną.
- Stworzenie ram prawnych regulujących tzw. compassionate use (dostęp do leków przed rejestracja) oraz early access (dostęp do leków przed refunadacją) przy zastosowaniu mechanizmów RWE (real world evidence).
- Nacisk na procedury i systemy ewidencji działań terapeutycznych pod kątem możliwości oceny skuteczności leczenia w onkologii (KRN).
- Stworzenie mechanizmów cyklicznych ewaluacji programów lekowych.

1 procent podatku

ALIVIA
FUNDACJA ONKOLOGICZNA

dodajemy odwagi