



## Rada Przejrzystości

działająca przy

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

### Opinia Rady Przejrzystości

Nr 85/2018 z dnia 16 kwietnia 2018 roku

o projekcie programu „Program identyfikacji osób z wysokim ryzykiem nowotworów dziedzicznych z udziałem poradni genetycznych i lekarzy rodzinnych” Ministra Zdrowia

*Rada Przejrzystości opiniuje negatywnie projekt programu polityki zdrowotnej „Program identyfikacji osób z wysokim ryzykiem nowotworów dziedzicznych z udziałem poradni genetycznych i lekarzy rodzinnych” Ministra Zdrowia.*

#### Uzasadnienie

*Przedmiotem oceny jest projekt programu polityki zdrowotnej współfinansowany ze środków EFS, zaplanowany do realizacji przez Ministerstwo Zdrowia w zakresie wczesnego wykrywania nowotworów dziedzicznych. Projekt zakłada przeprowadzenie akcji informacyjno-promocyjnej, aktywnego zbierania historii rodzinnej w kierunku nowotworów uwarunkowanych genetycznie przez wybranych pracowników podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), pobranie materiału do badań genetycznych u osób wyselekcjonowanych przez poradnie genetyczne oraz przeprowadzenie testów DNA pobranych materiałów w kierunku wybranych nowotworów uwarunkowanych genetycznie.*

*Jakkolwiek rekomendacje kliniczne dotyczące nowotworów uwarunkowanych genetycznie zalecają prowadzenie programów identyfikacji osób z wysokim ryzykiem nowotworów dziedzicznych to rekomendacje te kierowane są do lekarzy specjalistów w dziedzinie onkologii, genetyki, ginekologii lub gastroenterologii i odnoszą się do postępowania w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Aktualnie nie odnajduje się rekomendacji refundacyjnych w zakresie sporządzania przez personel POZ historii rodzinnej we wczesnym wykrywaniu pacjentów z wysokim ryzykiem zachorowania na nowotwory dziedziczne. Wyjątek stanowią zalecenia US Preventive Services Task Forces, w których zaleca się zbieranie wywiadu rodzinnego w kierunku występowania wśród krewnych raka piersi, lub jajnika, przy czym kobiety z pozytywnymi wynikami badań przesiewowych powinny otrzymać poradę specjalistyczną. Zalecenia NICE wskazują zarazem na zasadność zbierania takiego wywiadu jedynie w przypadku, gdy pacjentki zgłaszają się z niepokojącymi objawami lub*



są zaniepokojone występowaniem nowotworów w rodzinie. Jednocześnie, NICE nie zaleca aktywnego poszukiwania osób z rakiem piersi występującym w rodzinie w populacji ogólnej. Zgodnie z odnalezionym przeglądem systematycznym Paneque 2016 obecnie nie odnajduje się wystarczającej liczby badań o odpowiedniej jakości, które oceniałyby w sposób właściwy interwencje edukacyjne z zakresu genetyki, skierowane do personelu POZ. W odniesieniu do kwestii zaangażowania lekarzy i pielęgniarek POZ do przeprowadzenia badań ankietowych w kierunku nowotworów uwarunkowanych genetycznie opinie ekspertów krajowych były podzielone: ekspert w dziedzinie medycyny rodzinnej zwrócił uwagę na braki kadrowe ograniczające możliwość realizacji zadań programu.

Podsumowując, dostępne dowody naukowe, rekomendacje kliniczne i opinie ekspertów nie pozwalają, zdaniem Rady, na pozytywne zaopiniowanie programu identyfikacji osób z wysokim ryzykiem nowotworów dziedzicznych z udziałem poradni genetycznych i lekarzy rodzinnych. Zdaniem Rady identyfikacja osób z wysokim ryzykiem nowotworów uwarunkowanych genetycznie powinna pozostać w gestii ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (poradnie genetyki, onkologii, ginekologii, gastroenterologii i endokrynologii). Ponadto, zdaniem Rady, potoczne, uproszczone i stygmatyzujące określenie „nowotwory dziedziczne” sugerujące nieuchronność zachorowania wśród nosicieli genów ryzyka powinno w przyszłych projektach dotyczących identyfikacji grup ryzyka zostać zastąpione przez „genetycznie uwarunkowana predyspozycja do zachorowania na nowotwór”, lub podobne, bardziej precyzyjnie oddające istotę problemu.

.....  
Wiceprzewodniczący Rady Przejrzystości

Prof. Piotr Szymański

#### **Tryb wydania opinii**

Opinię wydano na podstawie art. 48a ustawy z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2017 r., poz. 1938 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu nr OT.440.1.2018 „Program identyfikacji osób z wysokim ryzykiem nowotworów dziedzicznych z udziałem poradni genetycznych i lekarzy rodzinnych realizowany przez: Ministerstwo Zdrowia”, kwiecień 2018r. oraz Aneksu: „Programy z zakresu wczesnego wykrywania nowotworów uwarunkowanych genetycznie – wspólne podstawy oceny”, marzec 2018 r.