

Warszawa, 11.09.2014 r.

Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia” z dn. 09.09.2014 (Draft).

Wydarzenie: „Dialog dla Zdrowia”

Termin: 09.09.2014

Miejsce: Duża Sala Kinowa Ministerstwa Zdrowia, ul. Miodowa 15 w Warszawie

8 września 2014 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się pierwsze powakacyjne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”, koordynowane przez Federację Pacjentów Polskich. Agenda spotkania przewidywała dyskusję nt.:

- problemów w leczeniu pacjentów z chorobami rzadkimi, w tym: wznowieniem prac nad Narodowym Planem dla chorób rzadkich, pracami nad centrami referencyjnymi dla chorób rzadkich oraz rejestrem chorób rzadkich;
- refundacji duodopy oraz apomorfiny, stosowanych w terapii APD;
- wyjaśnienia w zakresie wprowadzenia członków Dialogu dla Zdrowia – dot. dopuszczenia organizacji pacjenckich do postępowania refundacyjnego;
- przymusowych hospitalizacji w programach lekowych;
- systemowych rozwiązań prawnych w zakresie leków generycznych i biopodobnych;
- leczenia pęcherza nadreaktywnego w Polsce;
- problemów w leczeniu pacjentów słabowidzących i niewidomych;
- spraw interwencyjnych:
 - udziału reprezentantów organizacji pacjentów w Krajowych Radach np. Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej albo Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych;
 - naprawy „systemu kolejkowego”, w szczególności w zakresie poradnictwa chorób zakaźnych.

Pomimo wcześniejszych ustaleń, w spotkaniu nie wziął udziału Cezary Rzemek, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Resort reprezentowali:

- Departament Organizacji Ochrony Zdrowia – dyr. Beata Rorant,
- Departament Dialogu Społecznego – dyr. Jakub Bydłoń,
- Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji – Katarzyna Kurek, Beata Ratajczyk
- Departament Ubezpieczeń Zdrowotnych – ...

Narodowy Fundusz Zdrowia reprezentowali:

- Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej – dyr. Iwona Kasprzyk
- Departament Gospodarki Lekami – Agata Wolnicka

IP CZD reprezentowali:

- Zastępca dyr. ds. Klinicznych – Katarzyna Dzierżanowska Fangrat
- Klinika Pediatrii Żywienia i Chorób Metabolicznych – Dariusz Rokicki.

Parasolowe organizacje zrzeszające pacjentów były reprezentowane przez:

- Stanisława Maćkowiaka, Tomasza Szelańskiego (Federacja Pacjentów Polskich);
- Magdalenę Bojarską i Martę Kulpa (Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej);
- Barbarę Pepke (Koalicja Hepatologiczna oraz Fundacja Gwiazda Nadziei);
- Magdalenę Kożuchowską (Koalicja Hepatologiczna, Fundacja Transplantacja OK);
- Mirosława Zielińskiego (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Urszulę Jaworską, (OFOP Grupa ds. Zdrowia);
- Joannę Grygielską (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków);
- Jacka Gugulskiego (Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych);
- Dominikę Czarnotę (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego);
- Małgorzatę Pacholec, Izabelę Kloch (Polski Związek Niewidomych);
- Andrzeja Baumana, Annę Śliwińską, Bartłomieja Kuchtę (Polskie Stowarzyszenie Diabetyków);
- Annę Sarbak (Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”).

Przebieg spotkania:

Spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” rozpoczęło się od dyskusji związanej z systemowymi problemami w leczeniu chorób rzadkich. Zdaniem prezesa Mirosława Zielińskiego (KF ORPHAN), opóźnienie w pracach nad Narodowym Programem Chorób Rzadkich, rejestr chorób rzadkich oraz centrami referencyjnymi dla poszczególnych schorzeń, w szczególności w kontekście planowanego aneksowania kontraktów z ośrodkami ochrony zdrowia na 2015 rok, stanowi poważne zagrożenie dla zdrowia pacjentów. Podkreślił także, że rejestr jest kluczowym elementem polityki państwa w dziedzinie chorób rzadkich. W odpowiedzi, przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia poinformowali, że prace nad wdrożeniem Narodowego Planu oraz utworzeniem rejestru, pierwotnie zaplanowane na koniec lipca, zakończą się do końca roku. Pani Dyrektor Anna Rorand poinformowała uczestników spotkania, że proces przypisywania referencyjności w zakresie świadczeń gwarantowanych zostanie niebawem zakończony, a informacja jemu poświęcona – przekazana na jesieni. Nie wiadomo jednak czy wynik prac będą uwzględniać powstanie nowych produktów finansowych.

W kolejnym punkcie dyskusji prezes Mirosław Zieliński zwrócił się do pracowników Ministerstwa z prośbą o informację w sprawie stanu procedowania wniosków refundacyjnych dla niektórych produktów stosowanych w terapii APD. Przypomniał, że Podsekretarz Stanu Igor Radziewicz-Winnicki podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich

zapewnił, że w najbliższym czasie odbędzie się trójstronne spotkanie w tej kwestii (w których uczestniczyliby przedstawiciele resortu, producenta oraz pacjentów). Zgodnie z oczekiwaniami Ministerstwa Zdrowia, organizacja ORPHAN wywiera presję na producentów w celu obniżenia ceny. Jak poinformował przedstawiciel Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, obecnie złożone są dwa wnioski o objęcie refundacją apomorfiny. Szczegółową informację dotyczącą procesów refundacyjnych Ministerstwo Zdrowia przekaże pisemnie. Prezes Mirosław Zieliński oraz prezes Stanisław Maćkowiak zwrócili się także z prośbą o informację w sprawie procesu refundacyjnego dla produktu stosowanego w terapii choroby Fabry'ego. 8 lipca producent złożył nową propozycję, obejmującą leczenie wszystkich 47 pacjentów i wydaje się, że propozycja ta powinna zostać rozważona.

W kontynuacji tematyki związanej z problemem leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi poruszono sprawę kolejnych odmów leczenia pacjentów dorosłych w IP CZD jak i IMiD. Wskazano również na niechęć i brak otwartości ze strony Dyrektora IP CZD w kwestii spotkania z przedstawicielami organizacji pacjentów reprezentujących chorych na choroby rzadkie w sprawie znalezienia rozwiązań zabezpieczających bezpieczeństwo chorych.

Przedstawiciel IPCZD dr Rokicki twierdził, że wszyscy chorzy zgłaszający się do CZD otrzymują stosowną pomoc, tłumacząc również, że mazowiecki NFZ odmawia zgody na finansowanie leczenia chorych dorosłych w Klinice Neurologicznej, jednakże nie potwierdził czy IP CZD w ogóle wystąpił o taką zgodę do NFZ. W tej sytuacji prezes Stanisław Maćkowiak z KF ORPHAN przedstawił dokumenty z odmową leczenia kilku pacjentów i wnioskował do MZ o zorganizowanie spotkania z udziałem MZ, NFZ, IPCZD, IMiD i KF ORPHAN oraz Ars Vivendi w celu doraźnego rozwiązania tego problemu. Dyr. Jakub Bydłoń z MZ wyraził akceptację na wnioskowane rozwiązanie i zorganizowanie takiego spotkania w trybie pilnym.

W kolejnym punkcie obrad, pełnomocnik Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, mec. Bartłomiej Kuchta, poruszył temat przekazania nieprawdziwych informacji w sprawie możliwości uczestnictwa organizacji pacjenckich w postępowaniach refundacyjnych dot. leków stosowanych w terapii cukrzycy. Podczas poprzedniego spotkania „Dialogu dla Zdrowia” Ministerstwo Zdrowia poinformowano stowarzyszenia pacjentów o procedowaniu wniosku o umożliwienie uczestnictwa w procesie. Pomimo tego, wydano decyzję o niedopuszczeniu organizacji pacjenckich do tych postępowań. Przedstawiciel resortu poinformował, że nie wprowadzono organizacji w błąd, lecz nie przychylnono się do jej propozycji. Mecenas Kuchta zapowiedział zaskarżenie decyzji do sądu administracyjnego. Jak podkreślił prezes Andrzej Baumann (PSD) w znakomitej większości państw UE organizacje zrzeszające pacjentów uczestniczą w pracach związanych z refundacją, zatem wydaje się, że zaproszenie strony społecznej byłoby dobrą praktyką ze strony Ministerstwa Zdrowia.

Mec. Bartłomiej Kuchta zaprezentował także tematykę związaną z przymusowym pobytem w ramach programów lekowych. Wielokrotnie bowiem taka sytuacja, niekorzystna z punktu widzenia pacjenta oraz płatnika, leży jedynie w interesie ośrodka. Zdaniem mecenas,

ograniczenie liczby zbędnych procedur jest potencjalnym źródłem oszczędności, które mogłyby zostać wykorzystane m.in. w celu zwiększenia dostępności leków. W trakcie dyskusji podkreślono, że wydatki na leczenie szpitalne wynoszą prawie 30 mld zł i są wielokrotnie wyższe od kosztów związanych z refundacją. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia poinformował, że zgodnie z ustaleniami kontrola jest przeprowadzana. Obecnie są znane jednak jedynie częściowe wyniki, a ostatecznie raport będzie opublikowany dopiero po wptynięciu kompletu danych.

Zgodnie z porządkiem spotkania, następnym poruszonym tematem była substytucja leków biopodobnych. Prezes Jolanta Grygielska („REF”) przypomniła, że podczas poprzedniego spotkania „Dialogu dla Zdrowia”, Ministerstwo Zdrowia przedstawiło stanowisko, że leki biopodobne są równoważne względem oryginalnych leków biologicznych. Pacjenci obawiają się jednak, że osoby leczone lekami oryginalnymi mogą borykać się ze skutkami ubocznymi wynikającymi z zamiany leków. Z tego względu wydaje się zasadnym, żeby ci, którzy stosują rozpoczęli terapię wykorzystującą leki oryginalne, mogli korzystać z niej nadal. W toku debaty zdecydowano, że organizacje pacjenckie prześlą do Ministra Zdrowia pismo w tej sprawie z prośbą o informację w sprawie zamienności leków biologicznych. Przedstawiciel resortu poprosił, żeby pismo to uwzględniało stanowisko Ministra Zdrowia w sprawie leków generycznych i biopodobnych, które zostało udostępnione na stronie internetowej Ministerstwa.

Dyr. Małgorzata Pacholec (PZN) przedstawiła sytuację epidemiczną dotyczącą AMD. Z danych wynika, że na to schorzenie choruje ponad 140 tys. osób, z czego nie więcej niż 3 proc. otrzymuje odpowiednie leczenie. Dane te są ty bardziej niepokojące, że choroba może prowadzić do funkcjonalnej ślepoty. Jednocześnie liczba chorych rośnie, ponieważ co roku przybywa 14 tysięcy nowych diagnoz, a z leczenia korzysta jedynie 4 tysiące pacjentów. Dostęp do świadczeń okulistycznych ogranicza również fakt, że w rozporządzeniu w sprawie świadczeń gwarantowanych wyeliminowano pogorszenie wzroku jako wskazania do przeprowadzenia operacyjnego usunięcia zaćmy. Bartłomiej Kuchta dodał, że organizacje pacjentów przygotowują pismo do Ministra Zdrowia z informacją, że zmiana rozporządzenia może godzić w nabyte prawa pacjentów. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia w odpowiedzi stwierdził, że w wielu ośrodkach ochrony zdrowia kolejek nie ma. Zmiana treści rozporządzenia wynikała z chęci zwiększenia dostępności świadczeń dla pacjentów, którzy najbardziej ich potrzebują. Ministerstwo Zdrowia zwróciło się do Polskiego Towarzystwa Okulistycznego o przekazanie rekomendacji w sprawie kwalifikacji chorych do uzyskania świadczenia. Poinformowano, że z dużym prawdopodobieństwem uwagi te będą uwzględnione w procesie nowelizacji rozporządzenia.

Prezes Anna Sarbak (UroConti) przedstawiła w kolejnym punkcie spotkania informację w zakresie dostępności terapii stosowanych w leczeniu pęcherza nadreaktywnego. Przedstawiła opinie ekspertów, którzy stwierdzili, że uzależnienie dostępności leczenia od wyniku badania urodynamicznego nie znajduje uzasadnienia medycznego. Zwróciła także uwagę, że wciąż brakuje decyzji Ministerstwa Zdrowia w zakresie refundacji terapii toksyną

botulinową oraz neuromodulacji krzyżowej, a liczba refundowanych środków absorpcyjnych pozostaje dwukrotnie niższa niż w innych państwach regionu, tj. Słowacji, Czechach i na Węgrzech. W odpowiedzi przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia poinformował, że zniesienie warunku przeprowadzenia badania urodynamicznego wymaga złożenia wniosku refundacyjnego przez podmiot odpowiedzialny. Obecnie do Ministerstwa wpłynął wniosek od jednego z producentów dla leku stosowanego w drugiej linii leczenia pęcherza nadreaktywnego. Co do finansowania leczenia toksyną botulinową, zostało ono pozytywnie zaopiniowane przez Agencję Oceny Technologii Medycznych, lecz podmiot odpowiedzialny zawiesił postępowania, a Minister Zdrowia nie może podjąć żadnych kolejnych działań bez odwołania procesu. W ostatnim czasie zwiększono również liczbę refundowanych środków absorpcyjnych dla niektórych grup pacjentów.

W części spotkania poświęconej sprawom interwencyjnym prezes Barbara Pepke (Koalicja Hepatologiczna) zwróciła się z wnioskiem o podjęcie działań zmierzających do skrócenia kolejek do poradni chorób zakaźnych. Obecnie pacjenci chorujący na WZW B oraz WZW C czekają bowiem nawet 6 miesięcy na wizytę. Prezes Magdalena Kożuchowska zwróciła także uwagę na brak reprezentacji strony społecznej w Radach Konsultacyjnych takich programów jak Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych oraz Narodowy Program Medycyny Transplantacyjnej. Wydaje się, że uczestnictwo pacjentów w tych ciałach byłoby pożądane. W odpowiedzi przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia poinformował, że skład Rad Konsultacyjnych jest uregulowany ustawowo. Z tego powodu w obecnym stanie prawnym pacjenci mogą zostać włączeni w prace jedynie jako doradcy. Wyrażenie zgody w tym zakresie należy do kompetencji np. przewodniczącego Rady (w tym przypadku Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych jest to Podsekretarz Stanu Cezary Rzemek). Zapewniono, że prośba o uczestnictwo strony społecznej w pracach Rad zostanie przekazana do Pana Ministra. Obecnie trwają wewnętrzne prace nad nowelizacją ustawy transplantacyjnej. Zakres prac będzie obejmował także rozważanie w zakresie uczestnictwa strony społecznej w pracach Rady. Poproszono o przekazanie pisemnych uwag do Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej. Dyr. Tomasz Szelański (FPP) podkreślił, że uczestnictwo strony społecznej we wszystkich działaniach związanych z ochroną zdrowia, w tym w kwestiach merytorycznych jest potrzebne, a w wielu państwach – standardowe.

W związku z wieloma pytaniami i problemami dotyczącymi działań Agencji Oceny Technologii Medycznych mec. Bartłomiej Kuchta wnioskował o zapraszanie na kolejne spotkania „Dialogu dla Zdrowia” przedstawicieli Agencji Oceny Technologii Medycznych.

Na zakończenie, z uwagi na nieobecność min Rzemka, koordynator Dialogu dla Zdrowia prezes Stanisław Maćkowiak (FPP) wystosował wniosek do MZ o realizację ustaleń Dialogu dla Zdrowia i obligatoryjną obecność Ministra na kolejnych spotkaniach.

Termin następnego spotkania DdZ będzie ustalony w drodze korespondencyjnej w pierwszej połowie października 2014.