

Warszawa, 13.02.2015 r.

Sprawozdanie z posiedzenia „Dialog dla Zdrowia” z dn. 13.02.2015r.

Wydarzenie: „Dialog dla Zdrowia”

Termin: 13.02.2015

Miejsce: Siedziba Ministerstwa Zdrowia, ul. Długa 38/40 sala 17, w Warszawie

13 lutego 2015 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”, koordynowane przez Federację Pacjentów Polskich. Agenda spotkania przewidywała rozmowę nt.:

- Rozszerzenie refundacji długodziałających analogów insuliny (zniesienie lub zmniejszenie panujących restrykcji bardzo zawężających refundację).
- Rozszerzenie refundacji pomp insulinowych i osprzętu o osoby powyżej 26 roku życia, gwarantując im np. udział w odpłatności na poziomie 30%.
- Refundacje duodopa i apomorfiny dla pacjentów z APD (kontynuacja)
- Ograniczenia w dostępie do refundowanego leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB).
- Problemy w leczeniu chorych na choroby rzadkie – kontynuacja
 - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich
 - Odmowy leczenia dorosłych
 - Odmowy refundacji leków i ŚSSPŻ z rejestracją centralną w procedurze importu docelowego.
- Kwestia wyboru przedstawiciela organizacji pacjenckich do składu Komitetu Sterującego ds. koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia.

Sprawy interwencyjne:

1. Odmowy refundacji leków i ŚSSPŻ z rejestracją centralną w procedurze importu docelowego.
 2. Odpowiedź NFZ na pismo dot: Dostosowania nakładów finansowych przewidzianych na leczenie w ramach programu lekowego *Leczenie stwardnienia rozsianego* do jego aktualnego kształtu.
- W spotkaniu wziął udział Piotr Warczyński, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia. Resort reprezentowali również pracownicy m.in. Departamentu Dialogu Społecznego z dyr. Jakubem Bydłoniem, Departamentu Organizacji Ochrony Zdrowia oraz Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji z dyr. Arturem Fałkiem. Ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia w spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele Departamentu Gospodarki Lekami z dyr. Andrzejem Śliwczyńskim, Departament

Ubezpieczenia Zdrowotnego i Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej.
Marzanna Bieńkowska (Biuro Rzecznika Praw Pacjenta).

W spotkaniu organizacje zrzeszające pacjentów były reprezentowane przez:

- Stanisław Maćkowiak, Witold Michałek (Federacja Pacjentów Polskich);
- Magdalena Bojarska (Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej);
- Magdalena Korzuchowska (Koalicja Hepatologiczna);
- Urszula Jaworska, Ewa Borek (OFOP Grupa ds. Zdrowia);
- Monika Zientek (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”, Stowarzyszenie „3majmy się razem”);
- Szymon Chrostowski, Jacek Gugulski, Wiesława Adamiec, Krystyna Wechman (Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych);
- Małgorzata Maćkowiak (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Dominika Czarnota (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego);
- Jan Wygański, Ewa Stokłuska (Fundacja Pracownia Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia”);
- Andrzej Bauman (Polskie Stowarzyszenie Diabetyków);
- Teresa Bodzak, Anna Goch, Ewa Płonka, Maria Szramka (Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”);

Przebieg spotkania:

Spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” rozpoczęło się od kwestii wyboru przedstawiciela organizacji pacjenckich do składu Komitetu Sterującego ds. Koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia. Podczas dyskusji ustalono termin dwóch tygodni do wyboru osoby na to stanowisko.

Kolejnym poruszonym punktem obrad były problemy związane w leczeniu chorych na choroby rzadkie. W dyskusji związanej z wdrożeniem Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich Stanisław Maćkowiak stwierdził, że działania merytoryczne związane z wdrożeniem planu są opóźnione i niewystarczające. Prezes Federacji Pacjentów Polskich zwrócił się do resortu o uaktywnienie działań, ażeby kwestie związane z rejestrem chorób rzadkich oraz centrami referencyjnymi dla poszczególnych schorzeń, mogły być wdrożone w pierwszej połowie bieżącego roku. W odpowiedzi, przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia – dyrektor Tomasz Pawłęga, poinformował, że po objęciu stanowiska przewodniczącego ministerialnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich oraz po zapoznaniu się z Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich stwierdził, iż ówczesny dokument nie spełniał wymogów dla dalszego jego procedowania. Wówczas, prace nad dokumentem podzielono na dwa etapy: identyfikację obszarów o charakterze operacyjnym - wymagających dłuższego czasu wdrożenia oraz tych, które mogą być realizowane na bieżąco. Wśród bieżących, podjęte zostały działania w kierunku wdrożenia klasyfikacji ICF celem zindywidualizowania potrzeb

rehabilitacyjnych, wdrożono program badań przesiewowych noworodków oraz wprowadzono klasyfikację Orphanet-ową. W kolejnych tygodniach odbędą się spotkania w sprawie centrów referencyjnych. Podsumowując swoją wypowiedź, przewodniczący zespołu ds. Chorób rzadkich zadeklarował, że w półrocznej perspektywie będzie możliwe dokonanie inwentaryzacji podjętych działań.

W kolejnym punkcie dyskusji Prezes Maćkowiak nawiązał do sytuacji odmowy leczenia chorych dorosłych leczonych wcześniej w ośrodkach dziecięcych. W odpowiedzi, przedstawiciel ministerstwa zdrowia poinformował, że w najbliższych dniach odbędzie się spotkanie resortu i prezesa NFZ celem ustalenia wspólnych działań w tej sprawie. Jednocześnie, resort zwrócił uwagę na możliwość wnioskowania przez lekarzy do oddziałów wojewódzkich NFZ o umożliwienie leczenia pacjentów którzy w niedalekim czasie osiągną pełnoletność.

Następnym punktem dyskusji była kwestia odmowy refundacji leków w procedurze importu równoległego. Stanisław Maćkowiak zwrócił się z prośbą do ministerstwa o pochylenie się refundacją leków z rejestracją centralną w procedurze importu równoległego. Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji – Artur Fałek – w odpowiedzi stwierdził iż konieczność importu równoległego wynika z bierności podmiotów odpowiedzialnych, co wymusza zgody refundacyjne poza zapisami ustawy. W opinii dyrektora Fałka, Ministerstwo nie powinno akceptować takiej sytuacji, wobec czego zaprasza do złożenia wniosków refundacyjnych podmioty odpowiedzialne za leki które są zgłaszane do importu. Artur Fałek zauważył również potrzebę zmian w ustawie refundacyjnej, które regulowałyby wydawanie zgód i refundowanie pojedynczych przypadków importu równoległego.

W części spotkania poświęconej sprawom pacjentów chorujących na cukrzycę poruszono kwestie rozszerzenia refundacji analogów insuliny a także rozszerzenia refundacji pomp insulinowych i osprzętu dla osób powyżej 26 roku życia, o co postulował Andrzej Bauman prezes PSD.

W odpowiedzi dyrektor Artur Fałek stwierdził, że dostępność do analogów insuliny wzrasta, jednak tempo wzrostu nie może być większe ze względów finansowych. Według dyrektora Fałka środki przeznaczone na leczenie cukrzycy sukcesywnie rosną, jednak obecnie koszty terapii są niewspółmierne do możliwości finansowych resortu. Jednocześnie, dyrektor zadeklarował, iż w przyszłości po przeprowadzeniu pakietu onkologicznego, resort podejmie działania na rzecz zwiększenia budżetu refundacyjnego.

W punkcie spotkania poświęconym sprawom refundacji duodopy i apomorfiny dla pacjentów z APD resort oznajmił, iż obecnie działania znajdują się na tym samym etapie jak raportowano podczas poprzedniego spotkania. Jednocześnie trwają negocjacje nad wprowadzeniem refundacji apomorfiny. Dyrektor Fałek zadeklarował, że jeżeli resort uzna podczas negocjacji brak możliwości ich powodzenia, wówczas zwróci się do organizacji pacjenckich o pomoc w rozmowach z podmiotem odpowiedzialnym.

W kolejnym punkcie obrad dyskutowano nad kwestią ograniczeń w dostępie do refundowanego leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB). W tej sprawie, stowarzyszenie Uroconti wystosowało pismo do Ministerstwa w sprawie wyjaśnienia kwestii braku refundacji leku Betmiga oraz zniesienia badania urodynamicznego jako właściwego do rozstrzygnięcia kryterium refundacyjnego. W odpowiedzi Artur Fałek, poinformował, zmiana warunków refundacyjnych powinna odbyć się w procesie wnioskowym. Minister Zdrowia uznaje badanie urodynamiczne za właściwe jako kryterium refundacji leków, jednak do zmiany jego opinii konieczny jest wniosek podmiotu odpowiedzialnego. Jednocześnie, oczekując rozszerzenia refundacji minister ma prawo wymagać zmniejszenia ceny leku. Teresa Bocak (Uroconti), nawiązując do kwestii badań urodynamicznych, zwróciła uwagę na ich inwazyjność oraz stresogenność dla pacjentów. W imieniu stowarzyszenia nawiązała do składanego wcześniej wniosku aby badanie zamienić na dzienniczek mikcji, wywiad bądź USG jamy brzusznej. Jednocześnie stwierdziła, że wniosek nie uwzględnia zwiększenia kosztów a ich przeniesienie z badania urodynamicznego na inne metody diagnostyki i refundację leków.

W części spotkania poświęconej sprawom interwencyjnym przedstawiciel NFZ zadeklarował, że odpowiedź na pismo dot. dostosowania nakładów finansowych przewidzianych na program lekowy leczenia stwardnienia rozsianego do jego aktualnego kształtu zostanie skierowana do zainteresowanych w przyszłym tygodniu. Jednocześnie Andrzej Śliwczyński stwierdził, że jedyną rzecz jaką może Fundusz zapewnić na dzień dzisiejszy to z zabezpieczenie wartości umów w wysokości nie mniejszej niż była w ubiegłym roku.

Kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” przewiduje się na połowę marca.