

Agenda spotkania 17.05.2018r. godz. 10.00 MZ. Duża Sala Kinowa
Ul. Miodowa 15.

09.00-10.00 spotkanie wewnętrzne DdZ

10.00-12.00 spotkanie DdZ

Agenda spotkania

1. Rozwiązania systemowe z zakresu:

- edukacja szkolna, na temat profilaktyki chorób, zapobiegania chorobom, unikania zachowań ryzykownych które mogą prowadzić do np. zakażeń wirusami.
- wczesna diagnostyka chorób zakaźnych
- kampania informacyjna dotycząca informacji na temat systemu informującego o kolejkach oczekiwania na terapię.

- przedstawia Barbara Pepke, Fundacja Gwiazda Nadziei, Koalicja Hepatologiczna

2. Realizacja postulatów nowej edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię (2019-2023)

-przedstawia Bogdan Gajewski Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Hemofilię

3. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich , powołanie Ministerialnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich

- przedstawia M. Zieliński – prezes KFO

4. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylenia dyrektywy 2001/20/WE – ustawa ds. badań klinicznych (członkostwo w komisjach etycznych przedstawicieli organizacji pacjentów). Techniczne możliwości zorganizowania kształcenia przedstawicieli organizacji pacjenckich, możliwości powstania nadrzędnej komisji bioetycznej, która będzie odpowiedzialna za kwestie szkoleń, sposobów weryfikacji pacjentów, którzy będą zgłaszani do komisji bioetycznych.(Kwestia do odpowiedzi przez MZ z poprzedniego spotkania DdZ).

- przedstawia Witold Michałek dyr. FPP.

5. Odpowiedzi MZ na zapytania z ostatniego DdZ.

Tematy interwencyjne. (30 min)

1. Problemy w leczeniu chorych na hemofilię

- przedstawia Bogdan Gajewski (Pismo do MZ)

2. Refundacja leczenia opornego nawrotowego szpiczaka plazmocytozy – w związku z brakiem leczenia w projekcie nowej listy refundacyjnej.

- przedstawiają M. Zieliński – prezes KFO oraz dr. Leszek Borkowski - Prezes Fundacji Razem w Chorobie.

3. Pytania URO CONTI- w załączeniu. - przedstawia

4. Czy jest w planie obniżenie wieku pacjentów otrzymujących fingolod z 18 lat do 12? Na spotkaniu DdZ z sierpnia ubiegłego roku otrzymaliśmy zapewnienie, że pojawi się taka zmiana w treści programu lekowego b.46, ale w najnowszym projekcie obwieszczenia w sprawie wykazu refundowanych leków, nadal nie został obniżony wiek pacjentów.

- przedstawia Dominika Czarnota-Szałkowska - PTSR

5. Kryteria kwalifikacji na operację zaćmy.

- przedstawia Małgorzata Pacholec - PZN

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia

Stanisław Maćkowiak

Uwaga:

1. pkt 1,2 realizacja zależna od dostępności czasowej Min Ł. Szumowskiego - tydzień sejmowy
2. pkt 3,4,5 tematów interwencyjnych do poruszenia w miarę możliwości MZ z uwagi na późne zgłoszenie.