

Dialog dla Zdrowia

30 stycznia br. w Ministerstwie Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie Dialogu dla Zdrowia (lista zaproszonych w załączeniu).

W spotkaniu koordynowanym przez Prezesa Federacji Pacjentów Polskich, Pana Stanisława Maćkowiaka, ze strony organizacji pacjentów uczestniczyli: Pani Barbara Pepke (Koalicja Hepatologiczna, Fundacja Gwiazda Nadziei), Pani Magdalena Kożuchowska (Koalicja Hepatologiczna, Fundacja Transplantacja OK), Pan Artur Nowicki (Koalicja Parkinson Polska), Pan Mirosław Zieliński (Krajowe Forum ORPHAN, Polskie Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobą Fabry'ego), Pan Bartłomiej Kuchta (ekspert prawny), Pani Monika Zientek (Ogólnopolska Federacja „REF”, Stowarzyszenie „3majmy się razem”), Pan Krzysztof Kucharski (Ogólnopolska Federacja „REF”, Stowarzyszenie chorych na ZZSK i osób ich wspierających), Pan Jacek Gugulski (Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych), Pani Anna Sarbak (Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” Zarząd Główny), Pan Sebastian Szyper oraz Pan Mariusz Baumgart (Stowarzyszenie Udarowcy – Liczy się Wsparcie).

Z ramienia ministerstwa i narodowego płatnika w spotkaniu wzięli natomiast udział Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Pan Cezary Rzemek, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego Pan Jakub Bydłoń, Pan Łukasz Pera oraz Pan Tomasz Dziczkowski z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, Zastępca Dyrektora Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego Pani Edyta Kramek oraz Pani Olga Bułhak, przedstawiciel Departamentu Nauki i Szkolnictwa wyższego, przedstawiciel Departamentu Ubezpieczenia Zdrowotnego Pani Roksana Żelezik, Zastępca Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ Pan Leszek Szalak, Zastępca Dyrektora Departamentu Gospodarki Lekami NFZ Andrzej Śliwczyński, przedstawicielka Departamentu Gospodarki Lekami NFZ Pani Agata Wolnicka.

Podczas spotkania podniesiona została kwestia uciążliwego dla pacjenta i często nieuzasadnionego medycznie sposobu prowadzenia programów lekowych – niepotrzebnego przetrzymywania pacjentów w szpitalu. Patologiczne zjawiska związane z zawyżaniem liczby hospitalizacji przez szpitale są według pacjentów związane z lepszą wyceną świadczeń udzielanych w takim trybie. Przedstawiciele pacjentów zwrócili uwagę, że mimo skierowania do Ministerstwa pisma opisującego nieprawidłowości żadne nowe kontrole nie zostały dotąd podjęte. Członkowie Federacji ZZSK zaznaczyli też, że nie ma racjonalnych powodów, by programy lekowe były prowadzone jedynie przez Szpitale Kliniczne, które decydują się na nie ze względu na możliwość otrzymania wyższej stawki za podanie leku w trybie hospitalizacji. Minister Cezary Rzemek zobowiązał się zwrócić do prezesa Pakulskiego z prośbą o udostępnienie wyników kontroli przeprowadzonej dotąd w szpitalach. Minister sugerował też, że być może potrzeba uszczelnienia programów, nie podał jednak żadnego konkretnego rozwiązania tej sprawy. Przedstawiciele FPP zadeklarowali swoją pomoc w kwestii rozwiązania powyższego problemu.

W związku z niewdrożeniem dotąd Dyrektywy Transgranicznej, przedstawiciele pacjentów zwrócili się do ministerstwa z zapytaniem, jaki jest obecnie status ustawy implementującej unijne przepisy do polskiego prawa, poruszony został również problem z refundacją świadczeń udzielanych Polakom poza granicami państwa do czasu przyjęcia

tej ustawy. Jako przykład zostały przytoczone zabiegi usunięcia zaćmy przeprowadzane w Czechach. Według informacji z Ministerstwa Zdrowia jest szansa na to, że najpóźniej w drugim tygodniu lutego projekt ustawy transgranicznej zostanie rozpatrzony przez Komitet Stały Rady Ministrów, a następnie przez Radę Ministrów. Pod koniec lutego projekt powinien zostać natomiast skierowany do Sejmu. Odnośnie refundacji kosztów zabiegów przeprowadzanych za granicą, do czasu implementacji prawa unijnego do polskich przepisów, stwierdzono, że zwrot kosztów będzie możliwy dopiero po ogłoszeniu ustawy, będzie ona bowiem określała warunki na jakich taki zwrot ma się odbywać. Obecnie, w celu uzyskania refundacji można skierować sprawę do sądu, który rozstrzygnie spór. Przedstawiciele Ministerstwa podkreślili, że na chwilę obecną dla płatnika nie ma podstawy prawnej, by zwracać koszty za zabiegi wykonane za granicą przed implementowaniem w Polsce prawa unijnego.

Kolejnym poruszonym podczas Dialogu dla Zdrowia zagadnieniem była kwestia wydawania decyzji refundacyjnych w odniesieniu do terapii sierocych i onkologicznych na podstawie współczynnika QALY. Przedstawiciel Departamentu Polityki Lekowej zwrócił uwagę, że współczynnik QALY jest tylko jednym z wielu kryteriów stosowanych przez Ministerstwo Zdrowia przy wydawaniu decyzji jeśli chodzi o choroby sieroce i onkologiczne. Podkreślił, że zdarzają się sytuacje, kiedy decyzje refundacyjne są wydawane mimo zbyt wysokiego współczynnika QALY. Przedstawiciele Dialogu dla Zdrowia zwrócili jednak uwagę, że w polskich przepisach nie ma rozróżnienia w kwestii stosowania QALY do leków sierocych i innych, mimo, że w wielu krajach Unii Europejskiej, w tym w Wielkiej Brytanii, gdzie powstała idea QALY, odchodzi się obecnie od stosowania tego wyznacznika w stosunku do leków sierocych. Zaznaczono również, że podczas konferencji EUROPLAN powstał dokument, który miał być pomocny Ministerstwu przy dokonywaniu zmian, w tym w odstąpieniu od QALY przy chorobach sierocych, jednak nie został on wykorzystany. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia przytoczył w odpowiedzi przykład refundacji leków na chorobę Parkinsona, gdzie kryterium QALY nie było czynnikiem determinującym.

Uczestnicy Dialogu dla Zdrowia zwracali się także z pytaniem, jak Ministerstwo planuje rozwiązać problem wystawiania przez lekarzy recept ze stuprocentową opłatnością na leki refundowane pacjentom, którzy posiadają uprawnienia do zniżek. W opinii Ministra Cezarego Rzemka, tylko uświadomienie pacjenta w jego prawach pozwoli mu je egzekwować. Na pytania dotyczące możliwości dokonania zwrotu nadpłaty za już wykupione recepty stwierdził natomiast, że zawsze można wystąpić z cywilnym roszczeniem i w ten sposób próbować odzyskać pieniądze. Prezes Stanisław Maćkowiak przytoczył jednak poprzednie propozycje Ministerstwa - wywarcia presji na lekarzach poprzez Izby Lekarskie, by przestrzegali oni wypisywania recept zgodnie z uprawnieniami pacjenta.

W tej kwestii nie padły ze strony MZ żadne konstruktywne propozycje rozwiązań.

W kwestii refundacji leków inkretynowych, strona rządowa zapewniła, że negocjacje nadal trwają i istnieje prawdopodobieństwo, że Minister Zdrowia w marcu wyda decyzję w tej sprawie. Obecnie leki otrzymały pozytywną opinię prezesa AOTM, odbyło się również posiedzenie Komisji Ekonomicznej. Odnośnie leku Duodopa, stosowanego w leczeniu choroby Parkinsona, ministerstwo poinformowało, że wnioskodawca odwiesił postępowanie refundacyjne, odbyło się także spotkanie Ministra z wnioskodawcą i obecnie oczekuje się na decyzję w sprawie refundacji.

Pan Roman Michalik, przedstawiciel Stowarzyszenia Pacjentów z chorobą Fabry'ego zwrócił się do przedstawicieli ministerstwa z pytaniem, kiedy zostanie wprowadzony program leczenia choroby, który mógł obowiązywać już od 2005 roku. W odpowiedzi stwierdzono, że Minister Zdrowia jest już po konsultacjach z Komisją Ekonomiczną oraz przed wydaniem decyzji refundacyjnej w tej sprawie. Przedstawiciele organizacji pacjenckich podnieśli także kwestię sprzeczności, która obecnie ma miejsce - braku możliwości wydawania zgód na refundację leków, które są zarejestrowane w Polsce i dopuszczone do obrotu na terenie kraju. Ponieważ sprawa ma szeroki charakter systemowy, ustalono, że będzie dyskutowana podczas kolejnego spotkania. Przedstawiciele ministerstwa zaoferowali także, że skonsultują problem z Ministrem Igiorem Radziewiczem-Winnickim oraz Prezesem Marcinem Pakulskim.

W kwestii dopłat do środków spożywczych stosowanych u pacjentów z fenyloketonurią Minister Igor Radziewicz-Winnicki, mimo wcześniejszych zapowiedzi, nie udzielił wyjaśnienia na piśmie. Obecny podczas Dialogu dla Zdrowia przedstawiciel ministerstwa - Minister Cezary Rzemek obiecał, że zwróci się jeszcze raz o wyjaśnienie w tej sprawie. Poruszono również kwestię udziału pacjentów w Zespołach Koordynacyjnych. Strona rządowa zobowiązała się do przekazania zapytania Panu Prezesowi Pakulskiemu, który odpowie w tej sprawie na piśmie. Podkreślono jednak, że o włączenie do programu lekowego w chorobach ultra rzadkich można bezpośrednio wnioskować do Zespołu Koordynacyjnego, nawet w przypadku, gdy szpital nie ma podpisanego kontraktu. Przedstawiciele organizacji pacjenckich zauważyli jednak, że niektóre oddziały wojewódzkie NFZ odstraszą szpitale od takiej metody wnioskowania, w związku z czym zadeklarowali oni, że przygotowują przykładową instrukcję dla szpitali, informując je jakie uprawnienia posiadają.

Podczas Dialogu dla Zdrowia ze sprawami wymagającymi szybkiej interwencji ze strony ministerstwa zwrócili się przedstawiciele Stowarzyszenia UroConti, Koalicji Hepatologicznej oraz Stowarzyszenia Udarowcy.

Pani Anna Serbak z UroConti zwróciła uwagę na leczenie pacjentów z pęcherzem nadreaktywnym. Podkreśliła, że obecnie refundowane są dwie substancje, których koszt nie jest dla płatnika wysoki, natomiast samo przyznanie leczenia uwarunkowane jest wykonaniem niezmiernie drogiego badania urodynamicznego, co wydaje się zupełnie nieopłacalne dla płatnika (NFZ). Postulowała by usunąć zapis mówiący o konieczności wykonania takiego badania w celu uzyskania leczenia refundowanego. Przedstawiciel ministerstwa - Minister Cezary Rzemek zapewnił, że zbada sprawę i odpowie na piśmie do wnioskodawcy.

Przedstawiciel Stowarzyszenia Udarowcy - „Liczy się wsparcie” poruszył natomiast problematykę udarów mózgu, kwestię leków nowej generacji oraz zwiększenia ilości łóżek na oddziałach rehabilitacji neurologicznej. Zwrócił uwagę, że dzięki programowi Polcard otwarto 160 ośrodków udarowych, co jest ogromnym krokiem na przód. Problem jednak polega na zbyt małym procencie trombolizacji. Liczba pacjentów, którzy umierają na udar mózgu jest wciąż wyjątkowo wysoka z powodu niskiej profilaktyki i niskiej świadomości społeczeństwa. Przedstawiciel ministerstwa zapewnił, że od pół roku trwają prace, by zmienić obecny stan rzeczy, a „celem dyskusji jest opracowanie właściwej metody, a nie odrzucenie projektu”. Minister poprosił przedstawicieli

Stowarzyszenia o opracowanie propozycji rozwiązań problemu. Odnośnie refundacji leków nowej generacji Minister poinformował, że nie ma jeszcze decyzji, a proces refundacyjny trwa. Prezes Stanisław Maćkowiak podkreślił, że jest to problem systemowy, który powinien być rozwiązany poprzez włączenie w proces Konsultanta Krajowego i opracowanie nowych zapisów programu lekowego.

Pani Barbara Pepke, przedstawiciel Koalicji Hepatologicznej i Prezes Fundacji Gwiazda Nadziei zwróciła się natomiast z prośbą o wycofanie z programu leczenia WZW B szkodliwych przestarzałych terapii (leczenia lamiwudyną), które powodują mutację wirusa HBV. Podkreśliła, że mimo pozytywnej oceny nowego leku, wciąż nie został on dopuszczony do refundacji. Poinformowała także, że większość chorych została zakażona wirusem HBV w ośrodkach służby zdrowia. Problemy, jak zauważyła natomiast pani Magdalena Kożuchowska reprezentująca Fundację Transplantacja OK, pojawiają się także przy dostępie do specjalistów po kosztownym zabiegu przeszczepienia wątroby.

Tematy poruszone w panelu interwencyjnym będą wyjaśniane przez MZ a wnioski zostaną przedstawione na kolejny posiedzeniu DdZ.

Podczas spotkania pan Mirosław Zieliński, przedstawiciel Stowarzyszenia ORPHAN poinformował, że 28 lutego w Pałacu Kultury i Nauki odbędą się obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich, na które zaproszenia zostały przesłane do Ministerstwa Zdrowia. Podczas spotkania omówiony zostanie m. in. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich oraz podsumowane zostaną dotychczasowe działania i wskazania do realizacji.

Termin kolejnego spotkanie w ramach DdZ został ustalony na 3 tydzień lutego.