

Agenda spotkania 6 listopada godz. 14.00, Mała Sala Kinowa, Miodowa 15.

13.00-14.00 spotkanie wewnętrzne DdZ.

Wybory Przewodniczącego i Wiceprzewodniczącego Dialogu dla Zdrowia.

14.00-16.00 spotkanie DdZ

Agenda spotkania

I. Krajowe Forum ORPHAN

1. Informacja MZ na temat prac nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich w związku z informacją prasową iż kierownictwo resortu zdrowia przyjęło plan – prosimy o informacje i dyskusje na temat zakresu, terminów konsultacji i wdrożenia planu. Pragniemy również poruszyć zagadnienie roli KFO w dalszym procesie i realizację zasady upodmiotowienia organizacji pacjenckich.
2. Informacja MZ na temat toczących się postępowań refundacyjnych i perspektyw refundacyjnych leczenia dwóch jednostek chorobowych tj. choroby Duchenne'a i PNH.
3. Problemy leczenia pacjentów z Amyloidozą TTR .
- przedstawia - dr Marta Lipowska WUM, Stowarzyszenie Amyloidoza, KF ORPHAN
4. Informacja o przygotowaniach do kolejnej edycji europejskiego projektu EUROPLAN którego polska edycja odbędzie się w grudniu 2017 podczas konferencji w Warszawie (min. Tombariewicz)
- przedstawia- Mirosław Zieliński KF ORPHAN

II. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

1. Problem ratownictwa chorych na hemofilię.
- przedstawia Bogdan Gajewski.

III. Federacja Pacjentów Polskich

1. Rozporządzenie Komisji Europejskiej dotycząca badań klinicznych i członkostwa w komisjach etycznych przedstawicieli organizacji pacjentów. Projekt EUPATI.

Tematy interwencyjne. (30 min)

- I. Protest lekarzy rezydentów – informacja Ministra Zdrowia o postępie prac w rozwiązywaniu konfliktu.
Możliwość uczestnictwa Dialogu dla Zdrowia w pracach nad porozumieniem lekarzy rezydentów i stroną rządową.
- II. **Pytanie do MZ:** Z początkiem roku 2018 pacjenci, którzy korzystają z terapii stwardnienia rozsianego w ramach programu lekowego II linii (B.46 *Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego*) zaczęły stopniowo tracić leczenie. Program ten jest bowiem w dalszym ciągu objęty 5-letnim (60 miesięcy) limitem czasu trwania terapii. Z podobną sytuacją mieliśmy do czynienia z początkiem roku 2014, wtedy problem dotyczył terapii w ramach I linii leczenia. Z każdym miesiącem dostęp do leków traciły kolejne dziesiątki osób, a Ministerstwo Zdrowia dopiero procedowało zmiany w programie. Wówczas na około pół roku leki za symboliczną złotówkę zgodziły się dostarczać firmy farmaceutyczne. Wprowadzona zmiana była znacząca - ostatecznie zniesiono limit czasu trwania leczenia.

Czy Ministerstwo Zdrowia jest skłonne również w ramach II linii znieść to ograniczenie? I jak ma wyglądać sytuacja pacjentów ze styczniem 2018 roku, czy mogą liczyć na kontynuację terapii czy grozi nam scenariusz z 2014 roku?

Pytanie do NFZ: Czy Fundusz dysponuje danymi, ile w sumie osób ze stwardnieniem rozsianym jest zagrożonych utraceniem terapii fingolimodem i natalizumabem w roku 2018 (w związku z obowiązującym limitem 5 lat)?
- przedstawia Dominika Czarnota-Szałkowska - Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

- III. Neuromodulacja nerwów krzyżowych – po oczekiwaniu na refundację 7 lat, wreszcie w sierpniu tego roku UroConti otrzymało pismo z Ministerstwa Zdrowia o pozytywnej decyzji. Niestety dwa miesiące później dowiedzieliśmy się z pisma podpisanego przez z-cę dyrektora departamentu analiz i strategii, p. Kamilę Malinowską, że procedura zostanie uruchomiona najwcześniej za rok. Chcielibyśmy potwierdzić tę informację?

Nowotwór prostaty - po kilkuletnich apelach, w sierpniu tego roku przewodniczący naszej sekcji prostaty p. Bogusław Olawski prostaty otrzymał pismo od dyrektora departamentu polityki lekowej, p. Izabeli Obarskiej, o pozytywnej decyzji dot. poszerzenia programu lekowego w leczeniu zaawansowanego raka prostaty o nowy lek. Niestety w tym samym piśmie dyrektor Obarska informuje, że z powodu sprzeciwu producenta innego leku, który już jest refundowany, program lekowy nie może być poszerzony o nowe leki. Chcielibyśmy zapytać, co Ministerstwo zamierza zrobić, aby program lekowy mógł ulec poszerzeniu?

- przedstawia Anna Sarbak Stowarzyszenie Uro Conti

- IV. "Rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku" - świadczenie nierealizowane, ponieważ nieznane.

Po posiedzeniu w dn. 31.05.2017 padła deklaracja Ministerstwa Zdrowia o kontraktacji świadczenia w placówkach PZN.

Dokonaliśmy wszystkich koniecznych czynności mających na celu złożenie oferty i rozpoczęcie świadczeń przy najbliższej kontraktacji i fakty są następujące:

1. PZN zarejestrował komórki - filie Przychodni Rehabilitacyjnej PZN w Olsztynie, Ustroniu Morskim, Muszynie, Bydgoszczy i Wrocławiu. Postępowanie konkursowe zostało ogłoszone wyłącznie w woj. dolnośląskim i małopolskim. We Wrocławiu unieważniono postępowanie po długotrwałych petycjach (niespełnienie wymagań w rozumieniu NFZ - brak fizjoterapeuty itp) i obecnie trwa nowa procedura konkursowa a w Krakowie wybrano wyłącznie 1 świadczeniodawcę lokalnego.

2. W Olsztynie świadczenia realizowane są przez szpital dziecięcy wyłącznie dla dzieci. Po pisemnej prośbie o ogłoszenie postępowania na rehabilitację dorosłych otrzymaliśmy odpowiedź, że zakontraktowano fizjoterapię ambulatoryjną i rehabilitację ogólnoustrojową więc pacjenci mogą z takiej formy korzystać. W załączeniu odpowiedź NFZ

3. Kujawsko Pomorski NFZ będzie ogłaszał postępowania na kolejny rok a Zachodniopolski nie odniósł się do w ogóle naszego pisma

Pytania do MZ:

1. Czy a jeśli tak to kiedy zostaną zmienione standardy rehabilitacji w obowiązujących aktach prawnych? Rehabilitacja potrzebna jest głównie osobom starszym a ocenia się personel dla dzieci

2. Czy jest możliwa weryfikacja wiedzy z zakresu kontraktowanych świadczeń przez pracowników NFZ? Obecna wiedza ogranicza się do znajomości Przedmiotu umowy a zakres świadczeń jest mało istotny
 3. Czy możliwe jest zmiana sposobu organizacji świadczeń na tryb ambulatoryjny? Ten zakres rehabilitacji wymaga pracy z pacjentem także w jego środowisku - dostosowanie mieszkania, czynności życia codziennego czy orientacja przestrzenna niemożliwe są do realizacji w warunkach szpitalnych
 4. Czy możliwe byłoby wprowadzenie obowiązku koordynacji przez szpitale dalszego leczenia pacjentów z dysfunkcją wzroku poprzez wykonywanie świadczeń rehabilitacyjnych np pozlecania tych usług podwykonawcom (model rehabilitacji kardiologicznej)
- V. Utrudnienia do dostępu Plaquenilu (hydroxychloroquine), na który Minister Zdrowia wydał zgodę na czasowe dopuszczenie do obrotu tego leku w zamian wcześniejszego importu docelowego. Mamy ostatnio zgłoszenia o większym zapotrzebowaniu na ten lek niż jego dostępność - stosowany jest głównie u pacjentów chorych na reumatoidalne zapalenie stawów, u których inne leki modyfikujące przebieg choroby (w tym Arechin - Chloroquini phosphas) nie mogą być stosowane oraz w toczeniu rumieniowatym układowym. Sprawa dostępności Plaquenilu w aptekach wraca od lat - w innych krajach lek jest dostępny - stąd część naszych chorych realizuje recepty za granicą.
- przedstawia Jolanta Grygielska - Federacja "REF"

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
Stanisław Maćkowiak