

Warszawa, 12.07.2017 r.

## **Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia” z dn. 04.07.2017 r.**

**Wydarzenie:** „Dialog dla Zdrowia”

**Termin:** 04.07.2017 r.

**Miejsce:** Siedziba Ministerstwa Zdrowia.

4 lipca 2017 r. w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”, koordynowane przez Federację Pacjentów Polskich.

Agenda spotkania:

1. Brak refundacji leków inkretynowych w cukrzycy – przedstawia Anna Śliwińska (Polskie Stowarzyszenie Diabetyków)
2. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – przedstawia Mirosław Zieliński (Krajowe Forum ORPHAN)
3. Studium prac nad dołączeniem do katalogu świadczeń gwarantowanych zabiegu neuromodulacji nerwów krzyżowych; ustawa o wyrobach medycznych – etap procedowania oraz ewentualne zmiany refundacji środków absorpcyjnych; program lekowy „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego ICD-10 C 61 – przedstawia Anna Sarbak i Bogusław Olawski (Stowarzyszenie Uro Conti)

Tematy interwencyjne:

1. Włączenie zaawansowanej formy stwardnienia rozsianego do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej – przedstawia Dominika Czarnota-Szałkowska (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
2. Realizacja programu współpracy Ministerstwa Zdrowia z organizacjami pacjenckimi – przedstawia Ewa Rybus Tołłoczko oraz Kinga Polubicka (Stowarzyszenie „3majmy się razem”)

Podczas spotkanie Ministerstwo Zdrowia reprezentowali:

- Jakub Bydłoń – Departament Dialogu Społecznego
- Agnieszka Ostrowska – Departament Polityki Lekowej i Finansowania
- Magdalena Cysewska - Departament Polityki Lekowej i Finansowania
- Kamila Malinowska – Departament Polityki Lekowej i Finansowania

Podczas spotkania organizacje zrzeszające pacjentów reprezentowali:

- Stanisław Maćkowiak – Federacja Pacjentów Polskich; przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
- Witold Michałek – Federacja Pacjentów Polskich
- Mirosław Zieliński – Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN
- Jolanta Grygielska – Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”
- Dominika Czarnota-Szałkowska – Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- Anna Sarbak – Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”
- Bogusław Olawski – Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”
- Artur Marcinek – Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”

### **Przebieg spotkania:**

W pierwszym punkcie spotkania Dialogu dla Zdrowia prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków - Anna Śliwińska poruszyła kwestię zawieszenia procesu refundacji leków inkretynowych w leczeniu cukrzycy w Polsce. Pani prezes zaznaczyła, że leki inkretynowe są skutecznie w leczeniu w odczuciu pacjentów dodatkowo obniżając ryzyko zachorowania na choroby serca oraz dodatkowo dodała, że leki te są refundowane we wszystkich krajach Unii Europejskiej poza Polską. Pani Anna Śliwińska wyraziła swoje zdziwienie zawieszeniem procesu refundacyjnego dla tych leków, dla których negocjacje z producentami w kwestii ceny trwały wiele lat. Na zakończenie swojej wypowiedzi zapytała o to, czy Ministerstwo widzi realną szansę na refundację tych leków. Odpowiedzi udzieliła pani dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, Magdalena Cysewska, która odniosła się do wynegocjowanych zbyt wysokich cen w stosunku do możliwości objęcia ich refundacją oraz do faktu, że wnioski o zawieszenie procesu wpłynęły ze strony producenta. W aktualnej decyzja o odwieszeniu procesu refundacyjnego zależy od producenta.

W kolejnym punkcie spotkania, prezes Krajowego Forum ORPHAN, Mirosław Zieliński odniósł się do uformowanej z ponad 60 osób grupy eksperckiej „Polska dla chorób rzadkich”, w skład której wchodzi: pacjenci, lekarze, teoretycy, przedstawiciele przemysłu lekowego oraz szefowie organizacji pacjenckich. Grupa opracowała szereg rekomendacji dla Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, który według obietnic wyborczych PiS ma powstać do końca roku. Rekomendacje Grupy określiły 3 główne filary funkcjonowania dla systemu chorób rzadkich. Pierwszym filarem jest konieczność utworzenia jednego rejestru chorób rzadkich – obecnie funkcjonują trzy odrębne. Drugim filarem określonym przez Grupę jest element właściwego leczenia chorób rzadkich czyli utworzenie centrów referencyjnych. Ostatnim filarem jest filar leków i leczenia, który w znacznej mierze opiera się na konstrukcji systemu prawnego i kreowaniu całokształtu polityki zdrowotnej.

Następnie głos zabrało Stowarzyszenie Uro Conti. Pani Anna Sarbak Prezes Zarządu Stowarzyszenia odniosła się do złożonego w 2011 roku wniosku w sprawie wprowadzenia neuromodulacji jako świadczenia gwarantowanego w leczeniu szpitalnym. Pani Anna Sarbak zwróciła uwagę na brak oficjalnej odpowiedzi ze strony Ministerstwa w tej sprawie, pomimo zapewnień Ministra odnośnie podjętych w tej sferze działań. W odpowiedzi na słowa Pani Anny Sarbak wystąpiła pani Kamila Malinowska, zastępca dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji. W swojej wypowiedzi zawarła informacje o zakończeniu procesu zakwalifikowania neuromodulacji do świadczeń gwarantowanych w Ministerstwie. W procesie zostały zweryfikowane ceny i koszty terapii i według danych koszty w stosunku do pierwotnie negocjowanych były wyższe. Dodała również, że były prowadzone rozmowy dotyczące potencjalnego wpływu na budżet w związku z wprowadzeniem tej terapii. Na koniec dodała, że ze strony resortu zdrowia, za proces odpowiedzialny jest wiceminister Zbigniew Król.

Stowarzyszenie Uro Conti zabrało głos również w kwestii ustawy o wyrobach medycznych i środkach absorpcyjnych. Przedstawicielka Ministerstwa Zdrowia, pani Agnieszka Ostrowska stwierdziła, że projekt ustawy został przyjęty przez Stały Komitet Rady Ministrów i zarekomendowany Radzie, która zobligowała Ministra Zdrowia do przeprowadzenia analiz w tej kwestii. Obecnie wciąż trwają analizy i nie zostały podjęte decyzje, które miałyby wskazywać ostateczny kształt projektu. Dyrektorka Departamentu zaznaczyła, że w sprawie środków absorpcyjnych wraz z NFZ prowadzone są analizy w zakresie zwiększenia dostępności sztuk z poziomu 60 na 90. Dodatkowo potwierdziła, że projekt powinien być podany do konsultacji po okresie wakacyjnym.

W kwestii leków przewidzianych na leczenie opornego na kastrację gruczołu krokowego, Bogusław Olawski ze Stowarzyszenia Uro Conti poinformował o piśmie skierowanym do prezesa firmy rozprawiającej lek ZALUTOMID w sprawie ceny. W odpowiedzi na pismo firma zaproponowała cenę widocznie niższą. Członek Stowarzyszenia wyraził zdziwienie faktem przywiązania Ministerstwa Zdrowia do wyboru jednej firmy i jednego leku, podczas gdy na pojawiły się leki nowej generacji, które są znacząco lepsze i dodatkowo bardziej konkurencyjne cenowo. W odpowiedzi na słowa Pana Bogusława, Pani Agnieszka Ostrowska poinformowała o stale prowadzonych rozmowach z firmą oraz o nieosiągnięciu satysfakcjonującej dla Ministerstwa Zdrowia ceny.

Kolejnym tematem poruszonym podczas spotkania Dialogu dla Zdrowia był temat włączenia stwardnienia rozsianego do wykazu chorób nieuleczalnych, postępujących i ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych dla których udzielane są gwarantowane świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Pani Dominika Czarnota-Szałkowska odniosła się do pisma wysłanego w 2015 roku do Ministerstwa Zdrowia i odpowiedzi informującej o postępujących w tym zakresie pracach. Przedstawicielka Ministerstwa

Zdrowia, Kamila Malinowska potwierdziła słowa Ministerstwa. Projekt przedstawiony kierownictwie Ministerstwa Zdrowia wymagał zmiany schematu zakwalifikowania SM w zakresie świadczeń. W planach jest przekazanie projektu do konsultacji wewnętrznych do końca okresu wakacji, a całościowo temat projektu powinien zostać zamknięty do końca roku.

Ostatnim punktem posiedzenia była wypowiedź pana Witolda Michałka z Federacji Pacjentów Polskich, który poruszył temat wdrożenia rozporządzenia Komisji Europejskiej dotyczącej badań klinicznych i zmian w zakresie członkostwa w komisjach etycznych. Zaznaczył, że Unia powołała do życia stowarzyszenie EUPATI (Europejskie Zrzeszenie Pacjentów), które przygotowuje pacjentów do udziału w tych komisjach. Pan Witold Michałek stwierdził, że powinna zostać platforma i system szkolenia dla pacjentów, którzy w przyszłości mieliby brać udział w pracach komisji etycznych.

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia podziękował obecnym za przybycie oraz zwrócił uwagę na nieobecność pani Minister. Przypomniał, że formuła Dialogu dla Zdrowia przewiduje rozmowę organizacji pacjenckich z decydentami, a terminy spotkań ustalane w zgodzie z grafikiem Ministerstwa Zdrowia. Przewodniczący Maćkowiak zaproponował również, aby podczas kolejnego spotkania omówić kwestię rozporządzenia Komisji Europejskiej dotyczącej badań klinicznych i członkostwa w komisjach etycznych.

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia  
Stanisław Maćkowiak