

## **Dialog dla Zdrowia 23.09.2013**

23 września 2013 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie Dialogu dla Zdrowia.

Tematem spotkania było przedstawienie wniosków oraz stanowisk Ministerstwa wobec przekazanych przez pacjentów propozycji zmian w ustawie refundacyjnej.

Resort zdrowia reprezentowali Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek, Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej Artur Fałek, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego Jakub Bydłoń oraz Piotr Józwicki z Departamentu Dialogu Społecznego. Stronę pacjencką reprezentowali natomiast przedstawiciele Koalicji Hepatologicznej – pani Barbara Pepke, Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN – pan Mirosław Zieliński, Zarządu Głównego PSD – pan Andrzej Bauman oraz pani Anna Śliwińska, przedstawiciel Porozumienia 1-go Czerwca ze Stowarzyszenia „3majmy się razem” – pani Monika Ziętek, Federacji Pacjentów Polskich - pan Tomasz Szelański.

Prowadził i koordynował spotkanie pan Stanisław Maćkowiak prezes Federacji Pacjentów Polskich.

Dyrektor Artur Fałek na początku spotkania podkreślił, że projekt ustawy refundacyjnej został skierowany do uzgodnień zewnętrznych 19. września br., Departament oczekuje obecnie na uwagi, a ostateczny kształt projektu będzie wypadkową uwag i stanowisk różnych interesariuszy, którzy zgłoszą swoje uwagi do treści ustawy. Następnie Dyrektor Fałek odniósł się do następujących problemów, do których zastrzeżenia mieli przedstawiciele pacjentów:

- wysokiego wskaźnika współpłacenia pacjentów za leki,
- sposobu wykorzystania oszczędności NFZ,
- częstotliwości aktualizowania list refundacyjnych,
- rekomendacji AOTM dotyczące leków sierocych,
- braku reprezentacji pacjentów w ciałach decyzyjnych resortu zdrowia i NFZ,
- braku doprecyzowania zapisu dotyczącego zakazu reklamy aptek,
- przyjmowaniu darowizn leków przez szpitale,
- dostępu do chemioterapii niestandardowej.

Odnośnie wysokiego wskaźnika współpłacenia pacjentów za leki, dyrektor Fałek oświadczył, że Ministerstwo stara się tam, gdzie jest to możliwe, stwarzać takie warunki, by pacjent dostawał informację o przysługujących mu tańszych zamiennikach leków refundowanych. Ministerstwo nie jest jednak w stanie wpłynąć na lekarzy, którzy z różnych przyczyn przepisują uprawnionym pacjentom leki bez zniżki. Rozwiązaniem zaproponowanym w tej kwestii przez przedstawicieli pacjentów było wprowadzenie receptariusza – ordynacji leków po nazwie międzynarodowej.

Pan Artur Fałek zaznaczył również, że 2 mld oszczędności NFZ, które nie zostały wydane na refundację leków, weszły w ogólny wynik finansowy Funduszu. Jako przyczynę takiego stanu rzeczy podał bardzo niski spływ składki i obawę o zachowanie płynności finansowej NFZ. Podkreślił, że Ministerstwo Zdrowia nie jest pasywne w kwestii wykorzystania środków finansowych na refundację, zaznaczając, że Minister Arłukowicz podjął znacznie więcej decyzji refundacyjnych niż jego poprzednicy, dzięki czemu systematycznie przybywa refundowanych leków oraz zmian w programach lekowych. Na uwagi, które padły ze strony Federacji Pacjentów Polskich, dotyczące zablokowania środków finansowych w NFZ oraz zwiększania się udziału środków prywatnych w finansowaniu służby zdrowia – przekładania wydatków Państwa na poziom obywatela, Wiceminister Cezary Rzemek stwierdził, że Plan finansowy jest skomplikowany i jeżeli chodzi o środki, które zostały zaoszczędzone w NFZ istnieje zakaz przeznaczania ich na inne cele. Podkreślił jednak, że kwota ta bilansuje się ze wszystkimi kosztami, które NFZ ponosi w ciągu roku, więc pośrednio i tak została przeznaczona na leczenie pacjentów.

W kwestii umożliwienia pacjentom uczestniczenia w ciałach decyzyjnych - Radzie Przejrzystości AOTM oraz Komisji Ekonomicznej. Dyrektor Fałek zauważył, że postulat dotyczący reprezentacji pacjentów w zespołach koordynacyjnych i komisji weryfikacyjnej został już spełniony, a według nowych zapisów w skład zespołu będzie wchodziło od 5 do 15 ekspertów od 1 do 2 przedstawicieli NFZ, od 1 do 2 przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia oraz od 1 do 2 przedstawicieli pacjentów. Przyjął on jednak propozycję pacjentów do rozważenia.

Odnośnie finansowania leczenia chorób sierocych – finansowania leczenia bezpośrednio z budżetu, w opinii Dyrektora Fałka potrzebna byłaby oddzielna regulacja prawna poświęcona osobom z chorobami rzadkimi. Wprowadzenie odrębnych zasad refundacji dla kosztownych leków sierocych nie zostało uwzględnione w obecnym projekcie. Pan Artur Fałek przyznał jednak, że prawdopodobnie należałoby zmienić sposób wydawania rekomendacji. Poinformował także, że pojawiła się propozycja zmienienia kwestionariusza QALY w chorobach nowotworowych. Kwestionariusz ten miałby lepiej przystawać do badanej populacji, ale nie sprawi, że w systemie znajdzie się więcej pieniędzy na leczenie. Odnośnie chemioterapii niestandardowej Dyrektor Fałek podkreślił, że wprowadzono zapis dotyczący indywidualnego dostępu do leczenia, a także, że znakomita większość leków, które do tej pory były podawane w chemioterapii niestandardowej mają już swoje finansowanie systemowe. Zaznaczył również, że prowadzone są rozmowy z producentami leków, którzy jeszcze tego finansowania nie mieli, a Ministerstwo ma nadzieję, że niedługo wszyscy zainteresowani producenci je uzyskają.

Podczas spotkania pojawił się również temat doprecyzowania zakazu reklamy aptek, który według pacjentów utrudnia dostęp do leków oraz nie pozwala w pełni korzystać z opieki farmaceutycznej. W związku z dużą złożonością problemu, dyrektor generalny Federacji Pacjentów Polskich, Pan Tomasz Szelański, zaproponował resortowi zdrowia, by zorganizować oddzielne spotkanie poświęcone reklamie aptek, w którym będą mogli zabrać głos przedstawiciele zainteresowanych grup, w tym Naczelnej Izby Aptekarskiej.

Pani Barbara Pepke poruszyła natomiast sprawę nieprawidłowości przy tworzeniu programu lekowego dla chorych na wirusowe zapalenie wątroby typu B. Zauważyła ona, że program ten jest kształtowany na podstawie opinii tylko jednego Konsultanta, natomiast pomija się wiele innych opinii ekspertów, które były kierowane do Ministerstwa w czasie konsultacji. Podkreśliła również, że podział pacjentów w obecnym programie jest sztuczny i nieuzasadniony medycznie, a w przypadku niewłaściwego leczenia, kiedy wirus zmutuje, i tak koszty związane z leczeniem chorego znacznie wrosną. Obecne działania Ministerstwa, które polegają na zapewnieniu najnowocześniejszych leków tylko niewielkiej grupie pacjentów, nie mają więc uzasadnienia z punktu widzenia ekonomii. Ministerstwo Zdrowia nie udzieliło jednak jednoznacznej odpowiedzi w tej kwestii.

Pani Monika ze Stowarzyszenia „3majmy się razem” zabrała głos w sprawie braku zasadności utrzymywania Zespołów Kwalifikacyjnych w chorobach reumatycznych z propozycją ich likwidacji i przekazania zadań konsultantom krajowym i wojewódzkim.

W podsumowaniu spotkania przypomniano o fakcie trwania konsultacji społecznych **PROJEKTU USTAWY o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw** (Ustawy Refundacyjnej) których termin upływa w dniu **19 października 2013 roku**.

Na wniosek MZ uzgodniono harmonogram czasowy spotkań DdZ, na który będzie się składał:

-1godz 30 min. – czas na tematykę związaną z problemami globalnymi 9Rozwiązania systemowe)

- 30 min. – sprawy interwencyjne.

Federacja Pacjentów Polskich wyraziła zgodę na przejmowanie od innych organizacji problematyki interwencyjnej i koordynację tych tematów w ramach DdZ jednocześnie zastrzegając, że nie może to być wyłączny sposób na „wyręczanie „ innych instytucji i podmiotów odpowiedzialnych za realizację pomocy chorym i ich wsparcie przy interwencjach i skargach na niewydolny system.

Uzgodniono również termin kolejnego spotkania które odbędzie się w drugiej połowie października. Tematyka i konkretny czas spotkania będzie uzgodniony w późniejszym terminie (prośba o zgłaszanie problematyki kolejnego spotkania).