

Raport

ze spotkania zespołu organizacji pacjentów „Dialog dla Zdrowia”
z Podsekretarzem Stanu Cezarym Rzemkiem

W odpowiedzi na wniosek środowiska pacjentów skierowany do Ministra Zdrowia w ich imieniu przez Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków, jako kontynuację rozmów zespołu (rozpoczętych 9 stycznia br.), Ministerstwo Zdrowia (MZ) zorganizowało spotkanie robocze (lista obecności – załącznik nr 1). Resort zdrowia reprezentował Podsekretarz Stanu Cezary Rzemek. Zespół organizacji pacjentów przedstawił propozycję koordynacji swoich prac przez Federację Pacjentów Polskich (FPP), proponując nazwę „Dialog dla Zdrowia” (DdZ), a prowadzenie spotkania powierzył koordynatorowi DdZ Dyrektorowi Generalnemu FPP Tomaszowi Szelańskiemu.

Obie strony przedstawili swoich przedstawicieli oraz zaproszonych przez DdZ ekspertów ds. medycznych i prawnych. Następnie, przewodniczący DdZ przekazał głos zaproszonym gościom, aby zgłaszali uwagi merytoryczne i kierunkowe wskazówki do dalszych prac:

- Bartłomiej Kuchta, Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF” (OFSR REF), ekspert ds. prawa medycznego i farmaceutycznego.

- Potrzeba opracowania wspólnych propozycji rozwiązań systemowych
- Propozycja dołączenia DdZ do prac Komisji Trójstronnej

- Jacek Gugulski, Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych (PKOPO).

Wyraził potrzebę zgłoszenia wspólnym głosem propozycji pacjentów w następujących kwestiach:

- Jak będą działać programy lekowe?
- Ceny leków „off label”
- Wspólne przygotowywanie propozycji rozwiązań prawnych na poziomie projektów
- Ustalenie kalendarza spotkań zespołu
- Darowizny leków (odpowiedzialność za leczenie własnymi lekami)

- dr. Marcin Stajszczyk, ekspert ds. medycznych i systemowych REF (przewodniczący Komisji ds. Polityki Zdrowotnej i Programów Terapeutycznych Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego (PTR), członek Zarządu Głównego PTR, członek Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych, koordynator leczenia biologicznego w Śląskim Szpitalu Reumatologiczno-Rehabilitacyjnym w Ustroniu)

- Art. 40 Ustawy Ref. – niedoskonały mechanizm służący rozszerzaniu wskazań refundowanych leków na pozarejestacyjne – wolne wydawanie kolejnych decyzji przez MZ działa wbrew interesowi pacjentów; ponadto uzależnienie części decyzji tylko od wniosków podmiotów odpowiedzialnych powoduje, że część wskazań nie będzie refundowana, bo podmiotom może się nie opłacać staranie o nie (duże koszty wniosku) – jest to mechanizm działający na niekorzyść pacjentów
 - Rozszerzono zakres dla części leków ale niejasne zapisy w obwieszczeniu stwarzają trudności interpretacyjne

- W przypadku niejasnych przepisów system obraca się przeciw pacjentowi, bo lekarz bojąc się odpowiedzialności finansowej ordynuje lek na 100% i chroni siebie
- Art. 69 - programy lekowe – obawy o spowodowanie utrudnienia w dostępie do leków dla pacjentów po 30/06/2012 r. – czy MZ rozważy przesunięcie czasu obowiązywania PT do 31/12/2012r.?
 - Ponieważ obwieszczenie dot. programów lekowych może ukazać się dopiero 1 maja 2012 r. NFZ może nie zdążyć przeprowadzić konkursu ofert w celu zapewnienia kontynuacji leczenia pacjentów od 1 lipca 2012 r.
 - W programach, w których w danej chorobie stosowane są różne leki sekwencyjnie łączenie ich w grupy limitowe może utrudnić zakup przez szpitale z powodu limitu ceny
 - Konieczność zawierania przez Świadczeniodawców osobnych umów na każdy lek w każdej chorobie spowoduje utrudnienia w możliwości planowania potrzebnych środków i ich późniejszego wykorzystania, co spowoduje trudniejszy dostęp pacjentów do leczenia. Czy MZ rozważy wydanie rozporządzenia precyzującego sposób kontraktowania programów lekowych umożliwiającego zawieranie jednej umowy na kilka programów lekowych w jednym wskazaniu klinicznym lub w kilku wskazaniach klinicznych w jednej dziedzinie medycyny? Taki sposób kontraktowania umożliwi lepsze wykorzystanie środków, a tym samym zwiększy dostępność pacjentów do terapii.
- Art. 74 – środki na programy lekowe na 2012 rok
 - Nowe regulacje – czy art. 74 ogranicza ilość środków na programy lekowe jakie NFZ może przeznaczyć w 2012 r. do poziomu z 2010 r.? Taka interpretacja jest stosowana przez jeden z OW NFZ.

- dr. Dariusz Godlewski, Ekspert ds. onkologii, specjalista zdrowia publicznego

- Diagnostyka chorób - dostępność i jakość
Badania profilaktyczne prowadzone w onkologii doprowadzają do wcześniejszego wykrycia chorób nowotworowych, ale wcale nie oznaczają wcześniejszego, a przez to skutecznego leczenia. Osoby z podejrzeniem choroby nowotworowej czekają na leczenie po kilka miesięcy. Wprowadzane nowe technologie jak np. ucyfrowienie mammografów nie gwarantują odpowiedniej jakości badań.
- Realizacja programów nowotworowych
Realizacja Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych mimo przekazywania co roku na jego funkcjonowanie 250 mln. złotych pozostawia wiele do życzenia. Brak jest koordynacji, ewaluacji i monitoringu podejmowanych działań. Program koncentruje się na onkologii scentralizowanej nie ma w nim wsparcia dla onkologii” lokalnej” funkcjonującej w małych ośrodkach aby tam udostępnić pacjentom dostęp do diagnostyki i terapii.
- Kompleksowa opieka nad chorym
Olbrzymim problemem jest opieka nad chorym po leczeniu onkologicznym. Scedowanie tego zadania na lekarza rodzinnego jest pomysłem chybionym z racji niedostatecznej wiedzy na temat zasad prowadzenia chorego po leczeniu onkologicznym i ograniczonym dostępie do nowoczesnej diagnostyki służącej monitoringowi stanu zdrowia. Wiele pozostawia do życzenia problem rehabilitacji fizycznej ajk i psychologicznej. Nie ma wypracowanych standardów w tym zakresie.

- Mirosław Zieliński, Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan (KF Orphan)

- Możliwość prawnej realizacji programów lekowych po 30 czerwca br. - kalendarz kontraktowania
- Art. 49, ust. 3 – Konsekwencje ograniczenia Ustawą darowizn leków refundowanych
 - Problem szpitali – nie przyjmują darowizn leków
 - Caritas – odmówił przekazywania leków pacjentom i dla szpitali
- Zapisy Ustawy traktują pacjentów przedmiotowo. Pacjenci nie zakwalifikowani do programów lekowych nie mogą otrzymać leczenia refundowanego, ani leczenia charytatywnego
- Oczekiwanie na wydanie komunikatu prze MZ w sprawie możliwości przekazywania darowizn dla szpitali i pacjentów – przykład komunikatu dotyczący działań Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy w zakresie darowizn „Pomp Insulinowych”

- Stanisław Maćkowiak, Federacja Pacjentów Polskich (FPP).

- Art. 37, ust 6. – Nowelizacja Ustawy Refundacyjnej dotyczącej możliwości wydawania przez MZ obwieszczeń w sprawie refundacji leków co najmniej co dwa miesiące, a nie jak dotychczas tylko raz na dwa miesiące.

- Krystyna Wechman, Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”

- Większe wyprzedzenie informacji o nowelizacji list refundacyjnych
- Możliwość włączenia głosu pacjenta w czasie tworzenia rozwiązań legislacyjnych

- odpowiedź ministra Cezarego Rzemka, Ministerstwo Zdrowia

W odniesieniu do zadanych pytań minister wskazał na niemożność odpowiedzi na poniższe kwestie:

- Czy będzie odpowiednia ilość pieniędzy na programy lekowe?
- Czy będzie przekroczony próg 17% budżetu NFZ na refundację?
- Czy będzie można zastosować procedurę „pay-back”?
- Czy są zagrożenia realizacji programów lekowych po dniu 1 lipca br.? Tak, jest ich kilkanaście, ale minister zapewnił, że wszystkie procedury zostaną przygotowane terminowo i pacjenci będą bezpiecznie leczeni w programach lekowych po 1 lipca br.

Dodatkowe odpowiedzi:

- Poparcie dla propozycji włączenia DdZ do prac Zespołu Trójstronnego ds. Ochrony Zdrowia (przy Ministrze Zdrowia), Trójstronnej Komisji ds. Społeczno Gospodarczej
- Refundacja jest otwarta
 - Koszyk negatywny jest ustalony i zamknięty
 - Refundacja jest możliwa tylko według opisanych wskazań leczniczych w charakterystyce leku
- Lepsza diagnostyka jest możliwa, ale dylematem jest dodatkowy zakup sprzętu
- Propozycja na 2013 rok – program nowotworowy
 - Zakup nowego sprzętu pod warunkiem diagnozy w ciągu jednego dnia i wdrożenia szybkiego leczenia
 - Rewolucyjne rozwiązanie w systemie, ale pozostaje problem szybkiego dotarcia do kobiet

- Andrzej Bauman, Zarząd Główny, Polskie Stowarzyszenie Diabetyków (PSD)

Zwrócił uwagę na:

- Niedostateczny dostęp do insulin analogowych i leków inkretynowych
- Nieuzgodniony ze środowiskiem diabetyków wzrost cen insulin analogowych krótko działających, które mają zastosowanie w terapii dzieci i dorosłych na pompach insulinowych
- Leki inkretynowe, które są bardzo drogie i ich cena zawiera się w przedziale od 200 do 500 zł; niewielu chorych będzie stać na ich zakup
- Uwzględnienie głosu przedstawiciela ze środowiska chorych i lekarzy diabetologów przy opracowywaniu list leków refundowanych
- Nie konsultowaną ze środowiskiem cukrzyków (lekarzy i pacjentów) decyzję o odebraniu leczenia dzieci i młodzieży diabetologom, i przekazanie jej do prowadzenia lekarzom endokrynologom

- Bartłomiej Kuchta, OFSR „REF”

- Wyraził zrozumienie, że dla podjętej przez MZ gruntownej reformy systemu ochrony zdrowia konieczny jest udział organizacji pacjentów, jako partnera tłumaczącego społeczeństwu zasadność przygotowywanych zmian. Skutkiem może być:
 - Szersza edukacja liderów organizacji pacjentów
 - Większe zrozumienie i ufność pacjentów do proponowanych zmian

- odpowiedź ministra Cezarego Rzemka, Ministerstwo Zdrowia

- Propozycja ustalenia przez MZ harmonogramu spotkań z DdZ nie rzadziej niż raz na kwartał
- Propozycja włączenia DdZ do prac Zespołu Trójstronnego ds. Ochrony Zdrowia (przy Ministrze Zdrowia), Trójstronnej Komisji ds. Społeczno Gospodarczej
 - DdZ przedstawi listę tematów
 - Propozycje tematów powinny być przesłane z wyprzedzeniem 1 – 3 tygodni
 - Na spotkaniach MZ wyjaśniać będzie powody i propozycje wprowadzanych zmian
 - DdZ przedłoży propozycje do opracowanych rozwiązań
 - Zasady reprezentowania DdZ w pracach Zespołu Trójstronnego ds. Ochrony Zdrowia (przy Ministrze Zdrowia), Trójstronnej Komisji ds. Społeczno Gospodarczej uzgodnimy na drodze korespondencji elektronicznej. Proponowane rozwiązanie – dwóch przedstawicieli DdZ w danym Zespole.
 - Ustalono, że dyskusja merytoryczna jest najbardziej efektywna w grupach tematycznych, w gronie około pięciu osób.

- Tomasz Szelański, koordynator spotkania, FPP.

- Podsumowując dyskusje zaznaczył:
 - Prace DdZ powinny koncentrować się na celach wspólnych dla środowiska pacjentów
 - Dyskusja powinna skupiać się na merytorycznych propozycjach rozwiązań systemowych

- Jolanta Grygielska, OFSR „REF”

- Przedłożyła petycję pacjentów Reumatologicznych dotyczącą traktowania chorób reumatycznych jako przewlekłe oraz wypowiedziała się o konieczności utworzenia i wdrożenia Narodowego Programu Zwalczania Zapaleń Reumatycznych

Minister Cezary Rzemek podziękował za merytoryczne spotkanie. Zadeklarował kontynuację spotkań ze środowiskiem pacjentów.