

Warszawa, dnia 23 kwietnia 2012 roku.

## Raport

ze spotkania zespołu organizacji pacjentów „Dialog dla Zdrowia”  
z Sekretarzem Stanu Jakubem Szulcem i Podsekretarzem Stanu Cezarym Rzemkiem

W dniu 23 kwietnia 2012 r w Ministerstwie Zdrowia odbyło się spotkanie robocze zespołu organizacji pacjentów „Dialog dla Zdrowia” (DdZ) z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia.

Resort zdrowia reprezentowali Sekretarz Stanu Jakub Szulc, Podsekretarz Stanu Cezary Rzemek wraz z zespołami: Dep. Polityki Lekowej i Farmacji z dyr. Arturem Fałkiem oraz Dep. Dialogu Społecznego z dyr. Jakubem Bydłoniem.

Zespół organizacji pacjentów „Dialog dla Zdrowia” koordynowany przez Federację Pacjentów Polskich (FPP) (lista obecności – załącznik nr 1).

Tematem spotkania było przedstawienie przez Ministerstwo zdrowia aktualnej sytuacji związanej z uruchomieniem od 01 lipca 2012 roku, zgodnie z Ustawą Refundacyjną, nowej procedury leczenia chorych w ramach „Programów Lekowych”

Min. Jakub Szulc zapewnił, że wszystkie prace w MZ związane z negocjacjami cenowymi leków w „programach lekowych” zostały zakończone i wydane decyzje refundacyjne. Całość dokumentacji została przekazana do NFZ, który ma dostatecznie dużo czasu na zakontraktowanie i realizację od 01 lipca 2012 roku świadczeń w ramach procedury „programów lekowych”.

Przedstawiciele „Dialogu dla Zdrowia” (DdZ) wyrazili zaniepokojenie informacjami przekazywanym przez NFZ do mediów o „brakach dokumentacyjnych” dotyczących decyzji refundacyjnych leków z „programów lekowych” oraz postawili pytanie: czy w związku z tym jest pewność o zapewnieniu kontynuacji leczenia pacjentów leczonych w ramach „programów terapeutycznych”.

Przedstawiono również przykład Rozporządzenia MZ z dn. 28.10.2011r (Dz.U.244 poz. 1456) wchodzącego w życie 15.12.2011r dotyczącego uruchomienia 4 programów terapeutycznych, które nie zostały uruchomione a pacjenci są leczeni zgodnie z Komunikatem 14/2012 NFZ w ramach programu zdrowotnego chemioterapii niestandardowej (niezgodnie z obowiązującym prawem).

Wskazano również, że niespójne komunikaty MZ i Prezesa NFZ wpływają na zaniepokojenie pacjentów dotyczące bezpiecznej kontynuacji leczenia w nowych programach lekowych.

Min. Jakub Szulc zapewnił, że wszystkie uzupełnione decyzje NFZ otrzymał w dn 22 i 26 marca 2012r, a więc ma wszelkie możliwości do zamknięcia proceduralnego wszystkich procesów dotyczących programów lekowych.

Dodał również, że wyjaśni sprawę braku wdrożenia programów terapeutycznych dotyczących rozporządzenia MZ z dn 28.10.2011r wraz z wyciągnięciem konsekwencji do odpowiedzialnych za ten stan osób.

Kolejnym tematem poruszonym przez przedstawicieli „DdZ” była kwestia darowizn w kontekście art. 49, ust 3 Ustawy refundacyjnej. Przedstawiono obawy szpitali przed przyjmowaniem darowizn, jak również informację o wycofaniu się dotychczasowej

organizacji Caritas Polska która była pośrednikiem w darowiznach leków od producentów do szpitali.

W związku na brakiem uzgodnienia stanowisk Dep. Polityki Lekowej i Farmacji oraz Dep. Prawnego MZ oraz wielokrotne przedstawianie interpretacji MZ, przez min. Szulca i dyr. Fałkę, o braku oddziaływania art.49, ust. 3 na darowizny przedstawiciele „DdZ” wnioskowali o wydanie komunikatu przedstawiającego jednoznaczne stanowisko MZ w powyższej kwestii. Jest to konieczna do uspokojenia nastrojów i wyjaśnienia podmiotom odpowiedzialnym, organizacjom pośredniczącym oraz świadczeniodawcom o braku zagrożenia jakimikolwiek karami działań związanych z leczeniem charytatywnym.

W dalszej części dyskusji poruszono sprawę braku postaw prawnych stosowania terapii inicjujących, stosowaniu barier administracyjnych a nie względów medycznych przy inicjacji terapii lekowych, konieczności urealnienia zapisów w procedurach programów lekowych oraz urealnienia wycen procedur medycznych w programach lekowych.

Wspomniano również o uciążliwości stosowania co 3 miesiące procedury importu docelowego.

Poruszono bardzo newralgiczny temat braku refundacji leczenia chorych na chorobę Pompego i „niewyjaśnione” zmiany w dokumentach dotyczących rekomendacji refundacji leczenia tej choroby.

Przedstawiciele MZ przekazali informację o zaniechaniu w przyszłości terapii inicjujących, oraz próbie maksymalnego uwzględniania względów medycznych w podejmowaniu decyzji refundacyjnych.

Obowiązujące rozporządzenie o procedurach importu docelowego daje możliwości wnioskowania na dłuższe okresy leczenia i refundacji leków i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego niż 3 miesiące.

Z uwagi na niecodzienności sprawy Min. Szulc osobiście zajmie się wyjaśnieniem okoliczności związanych z programem terapeutycznym choroby Pompego, z jednoczesnym wskazaniem, że MZ mając pełne informacje co do skuteczności leczenia, będzie starało się wdrożyć refundację takiej procedury przy obwieszczeniu refundacyjnym w miesiącu lipcu 2012.

Przedstawiono również obawy pacjentów na wpływ ustawy refundacyjnej w kwestii poważnego wzrostu odpłatności pacjenta za ordynowane leki.

Przedstawiono konieczność wspólnego monitorowania skutków działania ustawy refundacyjnej i wypracowywania rozwiązań zapobiegających jej negatywnym skutkom, z jednoczesnym przedstawianiem pozytywnych działań ustawy regulujących rynek farmaceutyczny w Polsce.

Koordinator prac DdZ dyr. FPP Tomasz Szelański w podsumowaniu dyskusji zaznaczył, że konieczne jest rozszerzenie zakresu tematów wspólnych prac pomiędzy Ministerstwem Zdrowia i organizacjami pacjentów: od współtworzenia rozwiązań systemowych, zbieranie opinii oraz informacji od pacjentów i zwrotne jej przekazywanie, aż po działania prewencyjne, profilaktykę zdrowotną i szeroko rozumianą edukację.

Zarówno Min. Szulc jak i Min. Rzemek podziękowali za merytoryczne spotkanie, potwierdzili zasadność prac z organizacjami pacjentów w ramach DdZ z jednoczesną propozycją szerokiej dystrybucji uzgodnionej informacji dotyczącej ustaleń w ramach wspólnych prac DdZ i MZ.

Zgodnie z ustaleniami, następne spotkanie wraz z tematyką zostanie uzgodnione w terminie ok. 1 miesiąca.