

Warszawa, 18.11.2014 r.

Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia” z dn. 17.11.2014r.

Wydarzenie: „Dialog dla Zdrowia”

Termin: 17.11.2014

Miejsce: Siedziba Ministerstwa Zdrowia, ul. Miodowa 15 w Warszawie

17 listopada 2014 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne, koordynowane przez Federację Pacjentów Polskich spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”.

Agenda spotkania przewidywała rozmowę nt.:

- Problemów w leczeniu chorych na choroby rzadkie:
 - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich
 - Choroba Fabry’ego – sprawy związane z ustanowieniem refundacji leczenia
 - Odmowy leczenia dorosłych w IPCZD
- Dostępności do terapii w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego”
- Przymusowych hospitalizacji – wyjaśnienia NFZ dotyczące przeprowadzonych kontroli, przyczyn zmuszania pacjentów do hospitalizacji w programach lekowych
- Problematyki monitorowania kolejek w programach lekowych oraz udostępnianie informacji z bazy danych SMPT o liczbie pacjentów otrzymujących leczenie w programach lekowych

W spotkaniu wzięli udział przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia oraz organizacji pacjentów, których reprezentowali:

- Stanisław Maćkowiak, Tomasz Szelański (Federacja Pacjentów Polskich)
- Magdalena Bojarska (Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej)
- Artur Nowicki (Koalicja Parkinson Polska)
- Mirosław Zieliński (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN)
- Urszula Jaworska, Anna Kozieł (OFOP Grupa ds. Zdrowia)
- Monika Zientek (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”, Stowarzyszenie „3majmy się razem”)
- Joanna Grygielska (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”)
- Piotr Dąbrowiecki (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę i Choroby Alergiczne i Przewlekłe Obturacyjne Choroby Płuc)
- Dominika Czarnota – Szałkowska (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- Andrzej Bauman, Anna Śliwińska (Polskie Stowarzyszenie Diabetyków)
- Maria Szramka (Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti” Zarząd Główny)

- Jan Rędaszka (Krajowe forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN)
- Cezary Rzemek (Podsekretarz Stanu, Ministerstwo Zdrowia)
- Iwona Kasprzak, Agata Wolnicka (Departament Gospodarki Lekami NFZ)
- Dr hab. n. med. Małgorzata Syczewska, prof. nadzw. dr hab. n. med. Katarzyna Dzierżanowska-Fangrat (Instytut Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka)
- Bartosz Andruszczak (Pełnomocnik ds. Pacjenckich, Ministerstwo Zdrowia)
- Filip Nowak, Mirosław Markowski (Mazowiecki Oddział Wojewódzki NFZ)
- Łukasz Pera (Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia)

Przebieg spotkania:

Spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” rozpoczęło się od dyskusji związanej z systemowymi problemami w leczeniu chorób rzadkich. Problem został przedstawiony na przykładzie obecnie dorosłego pacjenta, leczonego wcześniej w Centrum Zdrowia Dziecka. Przypadek opowiedział Pan Jan Rędaszka – ojciec pacjenta chorego na fenyloketonurię, wcześniej leczonego w Centrum Zdrowia Dziecka.

Obecna sytuacja nie zapewnia kompleksowego leczenia chorych na choroby rzadkie – wyklucza z systemu chorych którzy ukończyli 18 lat nie dając im żadnej alternatywy kontynuacji leczenia. stwierdził prezes Maćkowiak, apelując tym samym do Ministerstwa Zdrowia o znalezienie doraźnego rozwiązania problemu o następnie pilnych prac nad Narodowym planem dla Chorób Rzadkich aby zapewnić rozwiązanie problemów na szczeblu systemowym. W odpowiedzi, Podsekretarz Stanu - Cezary Rzemek, zdefiniował problem jako brak specjalistycznych ośrodków, które mogłyby kontynuować leczenie pacjentów po osiągnięciu pełnoletności , bez żadnych deklaracji doraźnego rozwiązania problemu.

Głos w dyskusji zabrali również przedstawiciele Instytutu Matki i Dziecka, tłumacząc przyczynę odmowy leczenia wspomnianego wcześniej pacjenta. *Wraz z wiekiem pojawiają się nowe dolegliwości towarzyszące chorobom rzadkim, których pediatrzy nie podejmą się leczenia* – komentuje Pani Małgorzata Syczewska, dyrektor IPCZD. Jednocześnie Instytut stwierdził iż regularnie zwraca się z prośbą do NFZ o zgodę na leczenie osób dorosłych, jednakże wystosowane pisma nie są rozpatrywane pozytywnie.

Prezes Maćkowiak stwierdził, że dyr Mazowieckiego NFZ zawsze deklarował wyrażanie zgód na i indywidualne leczenie chorych dorosłych w IP CZD a odmowy dotyczyły jedynie przypadków kiedy przedłożona dokumentacja była niekompletna lub miała błędy merytoryczne.

Kolejnym głosem w dyskusji był głos Mirosława Zielińskiego, reprezentującego Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN. Odwołał się on do ubiegłorocznego spotkania z NFZ podczas którego, ustalono iż zgody na leczenie dorosłych pacjentów w Centrum Zdrowia Dziecka powinny być wydawane. Uzgodniono również wtedy, iż zostanie utworzony odpowiedni mechanizm finansowy który będzie stanowił zachętę dla przyszłych ośrodków które miałyby się starać o status centrum referencyjnego dla konkretnej jednostki chorobowej. Mirosław Zieliński zwrócił również uwagę na brak odpowiedniej wyceny

procedur wysokospecjalistycznych w kontekście chorób rzadkich. Mając na myśli odpowiednią procedurę, wytłumaczył ją jako „procedurę odzwierciedlającą realne zapotrzebowanie”. Nawiązał tym samym do planu NFZ na aneksowanie dotychczasowych umów i braku nowych kontraktów, kierując prośbę do Ministerstwa Zdrowia o uwolnienie kontraktowania w nowych obszarach. W odpowiedzi, Podsekretarz Stanu – Cezary Rzemek, stwierdził iż nie ma potrzeby budowania nowych klinik czy podmiotów, które będą leczyć choroby rzadkie, również nie potrzebne jest ogłaszanie nowych konkursów ofert.

Jako rozwiązanie zgłoszonego problemu, przedstawiciel Ministerstwa zobowiązał się do dokonania rozeznania wśród placówek i kadr, które mogą podjąć się leczenia chorób rzadkich – aby stworzyć i udostępnić ich ogólnopolski rejestr.

Wątek dostępności do leczenia pacjentów cierpiących na choroby rzadkie, prezes Maćkowiak podsumował jako istnienie problemu na poziomie systemowym oraz zwrócił się do Ministerstwa oraz NFZ z prośbą o pilne podjęcie działań mających na celu zapewnienie leczenia osobom które opuszczają system wraz z osiągnięciem pełnoletności. Zaproponował również zorganizowanie spotkania roboczego, dotyczącego wyłącznie problemu leczenia chorych dorosłych, z udziałem Ministra, NFZ, świadczeniodawców (IP CZD, IMiD itp.) oraz przedstawicieli organizacji pacjentów (KF ORPHAN) aby w trybie pilnym znaleźć doraźne rozwiązania zapewniające tym chorym kontynuację leczenia. Podczas dalszego toku rozmowy postanowiono kontynuować temat na następnych spotkaniach Dialogu dla Zdrowia.

Zgodnie z porządkiem spotkania, kolejną omawianą kwestią było dostępność do leczenia dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

Obecną sytuację przedstawiła Pani Dominika Czarnota-Szałkowska, dyrektor Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, informując o dokonanym przez NFZ zniesieniu limitu refundacji leczenia pierwszego rzutu, oraz o sygnałach pochodzących ze szpitali, o braku zwiększenia środków finansowych na dokonywanie procedur związanych z leczeniem omawianej choroby. *Sytuacja powoduje zwiększenie liczby osób oczekujących na świadczenia* – komentuje pani Dominika Czarnota-Szałkowska, dalej nawiązując do listu napisanego do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o interwencję w tej sprawie. W odpowiedzi uzyskano informację o kontakcie Ministerstwa z NFZ w sprawie dostosowania środków finansowych do aktualnego kształtu programu lekowego.

Pani Dominika Czarnota-Szałkowska zwróciła się z prośbą o przedstawienie informacji czy środki ostatecznie zostały zwiększone na rok 2015. W odpowiedzi przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, Cezary Rzemek, odpowiedział iż nie ma informacji co do możliwości zwiększenia kontraktowania, a jedynie aneksowania obecnych środków.

W dalszym toku rozmowy, Pani Iwona Kasprzak, dyrektor departamentu gospodarki lekami, zapewniła obecnych na spotkaniu, iż zostały wystosowane pisma do oddziałów wojewódzkich w sprawie zwiększenia środków finansowych oraz dodała, iż na rok 2015 uwzględniono zwiększenie kontraktów na leczenie pierwszego rzutu stwardnienia rozsianego.

Kolejnym tematem poruszonym podczas spotkania, było omówienie problematyki przymusowej hospitalizacji występującej wśród pacjentów reumatycznych.

Sytuację przedstawiła Pani Iwona Kasprzak, dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami NFZ, mówiąc o zakończeniu kontroli wykonanych w poszczególnych województwach. Obecnie trwają prace nad stworzeniem raportu dotyczącego nieprawidłowości oraz nad projektem zarządzenia Prezesa NFZ w części dotyczącej programu lekowego dotyczącego chorób rzadkich, które miałyby uniemożliwić rozliczanie hospitalizacji całodobowych.

Następną omawianą kwestią była problematyka monitorowania kolejek w programach lekowych oraz udostępnianie informacji z bazy danych SMPT (System Monitorowania Programów Terapeutycznych).

Pani Monika Zientek, z „3majmy się razem”, z Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków, nawiązała do marcowego spotkania w siedzibie NFZ i wysłanych pism. W trakcie marcowego spotkania NFZ zobowiązało się do przyjrzenia się w jaki sposób rozwiązać brak monitorowania w programach lekowych dla reumatologii oraz obiecało rozważyć kwestię przekazywania Stowarzyszeniu danych na temat liczby pacjentów otrzymujących leczenie biologiczne w ramach programów lekowych z podziałem na ośrodki i podziałem na lek który został przyznany. W tej kwestii, przedstawiciel NFZ – pani Iwona Kasprzak – stwierdziła, iż w SMPT jest informacja o pacjentach obecnie leczonych. W przypadku pacjentów oczekujących – takiego systemu do tej pory nie było,

Pani Iwona Kasprzak obiecała rozwiązać problemy, w tym ten dotyczący przekazywania danych pacjentom z bazy SMPT i w tym celu zaproponowała spotkanie w siedzibie NFZ. W spotkaniu oprócz pacjentów miałyby wzięć udział przedstawiciel formy ASSECO aby uzgodnić warunki przekazywania danych. Spotkanie ma się odbyć na początku grudnia.

W tej chwili, monitorowane są kolejki do programów lekowych dotyczących WZW B, WZW C oraz stwardnienia rozsianego. Od 2015 roku wprowadzony zostanie monitoring oczekiwania pacjentów do wszystkich programów lekowych, w tym monitoringiem zostanie objęta reumatologia.

Dodając komentarz do kwestii SMPT, Mirosław Zieliński, skierował zapytanie do NFZ o datę wdrożenia systemu, zwracając uwagę na potrzebę udziału pacjenckich organizacji parasolowych w posiedzeniach zespołu koordynującego systemem. W odpowiedzi NFZ stwierdził, iż nie ma jednoznacznej informacji kiedy organizacje będą zaproszone do udziału w posiedzeniach, deklarując zwrócenie się z tą kwestią do zespołu koordynującego.

Pozostałe punkty dyskusji nie zostały poruszone, z powodu potrzeby opuszczenia spotkania przez Podsekretarza Stanu – Cezarego Rzemka. Kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” zaplanowane zostało na pierwsze tygodnie grudnia.

Koordinator Dialogu dla Zdrowia
Stanisław Maćkowiak