Warszawa, 02.04.2015 r.

Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia" z dn. 02.04.2015

Wydarzenie: „Dialog dla Zdrowia"

Termin: 02.04.2015

Miejsce: Siedziba Ministerstwa Zdrowia, sala nr 17 przy ulicy Długiej 38/40 w Warszawie

02 kwietnia 2015 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia", koordynowane przez Federację Pacjentów Polskich. Agenda spotkania przewidywała omówienie:

- Systemowego leczenia ze środków publicznych dla 140 tysięcy Polaków zagrożonych utratą wzroku z powodu AMD – program lekowy czy inne opcje?
- Kolejek do specjalistów – podanie rzetelnej informacji na temat kolejek do specjalistów oraz proces refundacji nowych leków na HCV
- Refundacji duodopa i apomorfiny dla pacjentów z APD
- Problemów w leczeniu chorych na choroby rzadkie (Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich)
- Grantów dla organizacji pozarządowych
- Interpretacji dotyczących realizacji programu lekowego B.45 dotyczącego leczenia RZS o przebiegu agresywnym
- Projektu ramowego regulaminu platformy „Dialog dla Zdrowia"

W spotkaniu wziął udział Cezary Cieślukowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia. Resort reprezentowali również pracownicy m.in. Departamentu Ubezpieczenia Zdrowotnego oraz Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji.

W spotkaniu organizacje zrzeszające pacjentów były reprezentowane przez:

- Stanisław Maćkowiak, Witold Michałek (Federacja Pacjentów Polskich);
- Mirosław Zieliński, Małgorzata Maćkowiak (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Urszula Jaworska, (OFOP Grupa ds. Zdrowia);
- Monika Zientek (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF", Stowarzyszenie „3majmy się razem");
- Jolanta Grygielska (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF")
- Barbara Pepke (Koalicja Hepatologiczna Gwiazda Nadziei)
- Jacek Gugulski, Szymon Chrostowski, Krystyna Wechman (Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych);
- Małgorzata Pacholec, Anna Dąbrowska (Polski Związek Niewidomych)
- Magdalena Fac-Skhirtladze (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego).

Przebieg spotkania:

Spotkanie „Dialogu dla Zdrowia" rozpoczęło się od przedstawienia podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Cezarego Cieślukowskiego jako przedstawiciela resortu odpowiedzialnego za dialog społeczny, w tym nadzorującego prace m.in. „Dialogu dla Zdrowia".

Przechodząc do poszczególnych punktów przewidzianych w agendzie spotkania dyskusję rozpoczęto od problematyki leczenia chorych na choroby rzadkie. W kwestii Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, Mirosław Zieliński nawiązał do poczynionych wcześniej ustaleń z ministrem Igorem Radziewiczem-Winnickim, gdzie postanowiono iż prace nad programem skoncentrowane będą na trzech obszarach: rejestru chorób rzadkich, centrów referencyjnych oraz refundacji leków sierocych. W kwestii rejestru chorób rzadkich ustalono, iż koncepcja polskiego rejestru opierać się będzie o rejestr wad wrodzonych. Mówiąc o centrach referencyjnych zwrócono natomiast uwagę na potrzebę wyposażenia ich o fundusze w wysokości właściwej dla wyceny procedur wysokospecjalistycznych, które te ośrodki będą dostarczać. W kwestii refundacji leczenia chorób rzadkich Mirosław Zieliński zaznaczył, iż obecnie w Polsce refundowanych jest 14 ze 100 leków zarejestrowanych jako leki sieroce, co plasuje Polskę na ostatnim miejscu w Europie pod kątem dostępności do leków sierocych.

Nawiązując do chorób rzadkich w dyskusji poruszono również kwestię zmian w programach lekowych dla leczenia choroby Gauchera. Obecnie dopuszczalna jest możliwość stosowania niższej dawki leku, co przyczynia się zdaniem Mirosława Zielińskiego w poszczególnych przypadkach do marnowania osiągnięć dotychczasowej terapii. W odpowiedzi dyrektor Pawlęga zdeklarował szersze zapoznanie się z problemem.

W swojej wypowiedzi dyrektor Pawlęga powrócił do poprzedniego spotkania „Dialogu dla Zdrowia", mówiąc iż Minister Zdrowia wystąpił do podmiotów które wydają wnioski na przedłużenie leczenia osób dorosłych w ośrodkach dziecięcych o proceduralne przyspieszenie wydawania pozytywnych decyzji.

Odnosząc się do rejestru chorób rzadkich dyrektor Departamentu Ubezpieczenia Zdrowotnego zaznaczył, iż rejestr możliwy jest do wprowadzenia przy działającej sprawozdawczości. Ta natomiast zdaniem dyrektora, funkcjonować może przy zastosowaniu odpowiedniego kodowania co jest obecnie kwestią problematyczną. W dyskusji zwrócono uwagę, iż według najnowszych danych GIODO ponad 99% polskich rejestrów jest nielegalnych.

Na zakończenie tego punktu dyskusji Stanisław Maćkowiak zwrócił się z pytaniem do przedstawiciela resortu o to, gdzie pacjent może odwołać się od decyzji odmowy leczenia pacjenta dorosłego w ośrodkach dziecięcych. W odpowiedzi dyrektor Pawlęga zobowiązał się do przeprowadzenia rozmów z Mazowieckim Oddziałem Wojewódzkim NFZ i obiecał odpowiedź na najbliższym posiedzeniu DdZ.

W kolejnym punkcie obrad dyskutowano nad kwestią systemowego leczenia ze środków publicznych dla pacjentów zagrożonych utratą wzroku z powodu AMD. Problem braku dostępu do leczenia zreferowała dyrektor Małgorzata Pacholec. Dyrektor w swojej wypowiedzi zaapelowała o pomoc dla pacjentów którzy tracą wzrok ze względu na brak dostępu do farmakoterapii. Jednocześnie nawiązała, iż resort zdrowia dwukrotnie deklarował oczekiwane przez pacjentów zmiany w programie lekowym. W odpowiedzi, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji nawiązał do kosztów pożądanych przez pacjentów terapii, uzasadniając dotychczasowy brak zmian w programach lekowych polityką cenową prowadzoną przez przemysł farmaceutyczny. Jednocześnie dyrektor Fałek zdeklarował, iż obecnie resort prowadzi końcowe etapy negocjacji z podmiotem odpowiedzialnym, dzięki czemu w maju bądź w lipcu br. farmakoterapia AMD będzie refundowana.

Kolejna część spotkania poświęcona była procesom refundacji nowych leków na HCV. W tej kwestii dyrektor Fałek wymienił trzy obecnie dostępne generacje terapii: opartej na interferonie, na lekach stosowanych łącznie z interferonem oraz trzeciej najnowszej generacji, którą określa się za najbardziej skuteczną klinicznie. Obecnie pacjenci mają zapewniony dostęp do 2 generacji, natomiast co do trzeciej - wniosek firmy farmaceutycznej został odrzucony ze względu na wysokie koszty terapii na jednego pacjenta. Zdaniem dyrektora Fałka oczekiwanym scenariuszem jest zastępowanie dotychczasowych terapii dla tej najnowszej generacji. Obecnie w resorcie zostały złożone wnioski przez firmy farmaceutyczne, wobec czego uwzględniając termin 180 ustawowych dni dla Ministra na przeprowadzenie całego procesu refundacyjnego, oczekiwane przez pacjentów terapie powinny zostać objęte finansowaniem systemowym na jesieni br. Artur Fałek nawiązał również do korzystnej dla pacjentów konkurencyjności wśród firm farmaceutycznych, dzięki czemu terapia jest aktualnie już stosowana u poszczególnych pacjentów za specjalną zgodą ministra.

Nawiązując do kosztów w farmakoterapii głos zabrała Krystyna Wechmann, mówiąc o problemie dostępności leczenia pacjentek z rakiem piersi metodą Herceptyny stosowanej podskórnie. Zdaniem Prezes Wechmann, w tej terapii nie istnieją koszty ze względu na które zasadne byłoby odrzucenie wniosku refundacyjnego, co aktualnie czyni resort. W odpowiedzi, Artur Fałek stwierdził, iż minister zdrowia porównując koszty terapii uwzględnia również jej wartość kliniczną. Zdaniem dyrektora Fałka, w tej metodzie leczenia raka piersi nie została udowodniona wartość kliniczna ani nie istnieją żadne badania dotyczące wydłużenia życia pacjentek. Dyrektor Fałek zwrócił również uwagę, iż kiedy dany lek wychodzi z okresu ochrony patentowej pojawia się szansa na zastosowanie tańszych leków generycznych.

W części spotkania poświęconej sprawom refundacji duodopa i apomorfiny dla pacjentów z APD dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji przekazał informację, że wszystkie wnioski obecnie mają status zawieszonych po stronie podmiotów odpowiedzialnych.

W kolejnym punkcie obrad dyskutowano nad kwestią interpretacji dotyczących realizacji programu lekowego B.45 dotyczącego leczenia RZS o przebiegu agresywnym. Sytuację przedstawiła Monika Zientek, mówiąc iż w aktualnym programie lekowym uwzględnione są trzy rodzaje leków, z czego pacjenci którzy zachorowali na RZS w dzieciństwie mają problem z uzyskaniem możliwości kontynuacji trzecim z leków programu lekowego. W odpowiedzi dyrektor Fałek stwierdził, iż zaistniała sytuacja nie wynika z intencji Ministra Zdrowia a firm farmaceutycznych, które nie zgadzają się na zmiany w programach lekowych. Dyrektor Departamentu stwierdził również, iż problem leży także w kwestii długości leczenia poszczególnych pacjentów. Zdaniem dyrektora, dane wskazują na to, że pacjenci którzy nie reagują na leczenie są uwzględniani w programie zbyt długo.
W tym punkcie obrad głos zabrał również Mirosław Zieliński pytając o plany resortu dotyczące zmian w ustawie refundacyjnej. Dyrektor Fałek stwierdził, iż projekt zmian został zatrzymany na pewnym etapie, natomiast sprawozdanie z wykonania ustawy jest na końcowym stadium opracowania. W momencie gotowości sprawozdania resort będzie miał możliwość pochylenia się nad kwestiami poprawy samej ustawy – zarówno w kontekście dostępności leków sierocych, importu docelowego oraz innych zgłaszanych problemów.

W części spotkania poświęconej grantom dla organizacji pozarządowych głos zabrała Urszula Jaworska, twierdząc iż terminy przetargów są zbyt krótkie oraz wymagane środki finansowe 30% wkładu własnego do realizacji grantów są niemożliwe do osiągnięcia przez organizacje pozarządowe. Jednocześnie, Mirosław Zieliński nawiązał do rozwiązań stosowanych w krajach europejskich mówiąc o Europejskiej Platformie Organizacji Pacjenckich, Nauki i Przemysłu jako przykładzie współpracy organizacji pozarządowych i resortów. Jakub Bydłoń zaproponował aby zgłoszony problem został poruszony podczas kolejnego spotkania „Dialogu dla Zdrowia" w którym uczestniczyliby przedstawiciele Departamentu Zdrowia Publicznego Ministerstwa Zdrowia.

Kolejnym i ostatnim punktem poruszonym podczas spotkania był projekt ramowego regulaminu platformy „Dialog dla Zdrowia". Stanisław Maćkowiak zdeklarował, iż w ramach regulaminu opracowana zostanie formuła współpracy organizacji pacjenckich z resortem oraz cele i kompetencje całej platformy. Projekt regulaminu zostanie przedstawiony Ministerstwu w najbliższych miesiącach.

Kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia" przewiduje się w przeciągu ok. 1,5 miesiąca.

Koordynator Dialogu dla Zdrowia

Stanisław Maćkowiak