

Warszawa, 03.03.2017 r.

## **Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia” z dn. 03.03.2017 r.**

**Wydarzenie:** „Dialog dla Zdrowia”

**Termin:** 03.03.2017 r.

**Miejsce:** Siedziba Ministerstwa Zdrowia

3 marca 2017 r. w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”, koordynowane przez Federację Pacjentów Polskich. Agenda spotkania przewidywała omówienie:

1. Powitanie Sekretarza Stanu Józefy Szczurek-Żelazko i przedstawienie zasad Dialogu dla Zdrowia oraz uczestników Dialogu.
2. Wystąpienie Pani Minister Józefy Szczurek-Żelazko.
3. Nowe terapie w zespole pęcherza nadreaktywnego. Na jakim stadium są prace nad dołączeniem do katalogu świadczeń gwarantowanych zabiegu neuromodulacji nerwów krzyżowych. Czy planowane jest poszerzenie listy leków refundowanych o nowe substancje stosowane w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego.
4. Rozszerzenie refundacji liczby igieł do wykonywania iniekcji dla osób chorych na cukrzyce.
5. Naruszenia przez Ministerstwo Zdrowia zbiorowych praw pacjenta dotyczących wyrażania świadomej zgody na leczenie
6. Opieka chorych na hemofilię. Zmiana wyceny świadczeń.

Podczas spotkania Ministerstwo Zdrowia reprezentowali:

- Józefa Szczurek-Żelazko, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia,
- Izabela Obarska, Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji,
- Edyta Matusik, Naczelnik w Departamencie Polityki Lekowej i Farmacji,
- Agnieszka Beniuk-Patoła Dyrektor Departamentu Polityki Zdrowotnej,
- Jakub Bydłoń, Dyrektor Departament Dialogu Społecznego,
- Iwona Kasprzak, Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w Centrali NFZ;
- Agnieszka Włodarczyk, Agencja Oceny Technologii Lekowych i Taryfikacji,
- Kinga Kuklewska, Agencja Oceny Technologii Lekowych i Taryfikacji.

W spotkaniu organizacje zrzeszające pacjentów reprezentowali:

- Stanisław Maćkowiak, (Federacja Pacjentów Polskich);
- Mirosław Zieliński, (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Witold Michałek (Federacja Pacjentów Polskich);

- Jolanta Grygielska (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”),
- Bogdan Gajewski (Polskie Towarzystwo Chorych na Hemofilię),
- Anna Śliwińska (Polskie Stowarzyszenie Diabetyków),
- Małgorzata Pacholec (Polski Związek Niewidomych Stowarzyszenie RETINA AMD),
- Teresa Kłys (Polski Związek Niewidomych),
- Anna Sarbak (Stowarzyszenie Osób z NTM „Uro Conti Zarząd Główny),
- Monika Zientek (Stowarzyszenie „3 majmy się razem”),
- Robert Kęder, Polska Federacja Pacjentów Dialtransplant,
- Jacek Gugulski (Stowarzyszenie PBS).

### **Przebieg spotkania.**

Posiedzenie Dialogu dla Zdrowia było pierwszym w którym wzięła udział wiceminister zdrowia Józefa Szczurek-Żelazko. Dlatego na początku spotkania Stanisław Maćkowiak, przewodniczący Dialogu dla Zdrowia przedstawił informacje na temat dotychczasowej działalności Dialogu. Prezes przekazał najważniejsze założenia funkcjonowania Dialogu dla Zdrowia jego zasady oraz obszar działań.

Józefa Szczurek-Żelazko witając uczestników spotkania przekazała, że od lat współpracuje z organizacjami pacjenckim wspierając ich postulaty. W swojej dotychczasowej pracy parlamentarnej wraz z Posłem Krzysztofem Ostrowski utworzyli pierwszy tego typu Zespół poświęcony prawom pacjentów. Przekazała, że docenia działania oraz współpracę z organizacjami parasolowymi. Zadeklarowała swój stały udział w pracach Dialogu oraz wspieranie postulatów organizacji pacjenckich.

W następnej kolejności każda z organizacji pacjenckich uczestnicząca w posiedzeniu przedstawia obszar swoich działań – chodziło o zapoznanie wiceminister Szczurek-Żelazko z obszarem swoich działań.

Merytoryczna część dyskusji rozpoczęła się od omówienia kwestii opieki nad chorymi na hemofilię. Bogdan Gajewski prezes Polskiego Towarzystwa Chorych na Hemofilię poinformował, że jednym z celów poprawy opieki nad osobami cierpiącymi na chorobę jest stworzenie ośrodków leczenia chorych na hemofilię oraz rozwijanie opieki ambulatoryjnej. Koncepcja stworzenia takich ośrodków została wypracowana we współpracy Zespołu ds. Hemofilii w którego pracach wzięł udział wiceminister zdrowia Marek Tombarkiewicz.

Zwrócił się do przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia z prośbą o przedstawienie informacji na jakim etapie są prace ww. kwestii.

Merytorycznej odpowiedzi udzielili pracownicy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Poinformowano, że AOTMiT otrzymało zlecenie od Ministerstwa Zdrowia o przygotowanie propozycji wyceny leczenia hemofilii. Obecnie Agencja jest po szeregu spotkań z przedstawicielami środowiska oraz pracownikami NFZ i dokonywana jest analiza zmian wyceny świadczeń. Planowane jest aby AOS oraz diagnostyka dedykowana chorym na hemofilię była wpisana do produktu szpitalnego pod hasłem diagnostyka jednodniowa.

Rozmowa dotyczyła stworzenia koordynowanej opieki nad chorymi na hemofilię jednak jak zaznaczyła przedstawicielka AOTMiT konieczna jest w tej sprawie weryfikacja i ewentualna zmiana koszyka świadczeń gwarantowanych. Zgodnie z sugestią prezesa Maćkowiaka zostanie skierowane pismo do AOTMiT z prośbą o uwzględnienie Stowarzyszenia przy pracach nad koszykiem świadczeń.

Kolejna kwestia dotyczyła zmiany parametrów wypisywania leków dla chorych na hemofilię na 90 dni. Zgodnie z informacją przekazaną przez prezesa Gajewskiego jest to wspólny postulat wypracowany przez Zespół ds. Chorych na Hemofilię – decyzję o zmianie popart również wiceminister zdrowia Marek Tombariewicz. Przedstawicielka Ministerstwa Zdrowia poinformowała, że skierowano pismo do Stowarzyszenia że po konsultacjach z NFZ orientacyjny termin zmian w ordynowaniu leków to 15 maja br.

Kolejny temat dotyczył omówienia kwestii związanych z nowymi terapiami dla pacjentów cierpiących na zespół pęcherza nadreaktywnego. Anna Sarbak poinformowała, że na zespół pęcherza nadreaktywnego cierpi około 3 mln Polaków. Przedstawiciele Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji poinformowali, że nie ma wniosków firm farmaceutycznych dotyczących objęcia refundacji nowych leków stosowanych przy tej chorobie. Pani Sarbak poinformowała, że pacjenci oczekują na refundację Maribregonu która uzyskała pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Lekowych i Farmacji. Jednak resort zdrowia wskazał, że lek ten uzyskał negatywną decyzję ministra zdrowia w pierwszej instancji. Obecnie podmiot odpowiedzialny odwołuje się od tej decyzji.

Jeśli chodzi o wpisanie do katalogu świadczeń gwarantowanych zabiegu neuromodulacji nerwów krzyżowych pacjenci uzyskali informacje, że obecnie świadczenie jest na etapie analizy wiceministra Łandy czy wskazane świadczenie zostanie objęte katalogiem świadczeń.

Następny temat który został omówiony podczas posiedzenia Dialogu dla Zdrowia dotyczył braku refundacji igieł dla osób cierpiących na cukrzycę. Informacji w tym zakresie udzieliła Anna Śliwińska z Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, która poinformowała, że obecnie pacjenci wielokrotnie używają tej samej igły do podawania insuliny. Jest to związane z brakiem środków finansowych pacjentów na zakup większej ilości igieł. Dlatego zwróciła się do pracowników resortu zdrowia o wskazanie w jaki sposób możliwe jest objęcie refundacją stosowanego sprzętu. W odpowiedzi uzyskała informacje, że podmioty odpowiedzialne za produkcję takich igieł powinny złożyć odpowiednie wnioski ponieważ takie kwestie reguluje ustawa o refundacji leków.

Monika Zientek przedstawiła problem naruszania praw pacjenta dotyczących świadomej zgody na leczenie w ramach programów lekowych z zakresu reumatologii. Na początku swojej wypowiedzi podziękowała Ministerstwu Zdrowia za systematyczne prace nad

ulepszaniem programów lekowych. Monika Zientek w swojej wypowiedzi zwróciła uwagę, że na rynku pojawiają się kolejne leki, chodzi również o leki biopodobne. Dlatego w przetargach ogłaszanych przez szpitale bardzo często wygrywają leki tańsze czyli biopodobne. W jej ocenie pacjenci nie są informowani o zamianach leków w programach lekowych. Poinformowała, że lekarze uważają, że pacjenci nie powinni interesować się jakie leki są im ordynowane – uważają że takie decyzje należą do kadry medycznej. W momencie gdy pacjenci źle reagują na leki biopodobne dopiero wtedy leczy się ich lekami referencyjnymi.

Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia poinformował, że nie są łamane prawa pacjentów. Pacjent nie wyraża zgody na zmianę leków a na udział w programie lekowym. Wskazano, że praktycznie we wszystkich programach lekowych występują leki biopodobne. Przypomniano sprawę imatynibu, gdzie kilka lat temu firma farmaceutyczna prowadziła kampanię skierowaną przeciwko generykom. W ocenie Ministerstwa Zdrowia nikt nie podważa skuteczności leków biopodobnych. Jeśli chodzi o przetargi w szpitalach nie istnieje niebezpieczeństwo dla pacjentów przy stosowanych terapiach lekowych. Obecne zmiany w programach reumatologicznych są zgodne ze standardami międzynarodowych towarzystw naukowych.

Prezes Maćkowiak poinformował, że w ostatnim czasie na forum Zespołu ds. Praw Pacjentów została przekazana informacja, że na stronie resortu zdrowia mają być publikowane informacje na temat stanu procesu refundacyjnego danego leku. Wskazał, że ma świadomości że te kwestie będzie regulowała nowelizowana ustawa refundacyjna jednak zwrócił się do Ministerstwa Zdrowia o jak najszybszej wdrożenie tego standardu.

Dodatkowo wskazał, że kolejnym tematem który zostanie podjęty przez Dialog dla Zdrowia będzie dotyczył planowanych zmian w systemie ochrony zdrowia nad którym pracuje obecnie Ministerstwo Zdrowia.

Wiceminister Szczurek-Żelazko poinformowała, że będzie brała udział w posiedzenia Dialogu dla Zdrowia oraz będzie zwracała uwagę na lepsze przygotowanie się urzędników resortu do omawianych tematów.

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia

Stanisław Maćkowiak