

Warszawa, 10.05.2016 r.

Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia” z dn. 10.05.2016 r.

Wydarzenie: „**Dialog dla Zdrowia**”

Termin: **10.05.2016 r.**

Miejsce: **Siedziba Ministerstwa Zdrowia**

10 maja 2016 r. w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”.

Agenda spotkania przewidywała omówienie:

- Hemofilia- procedury dla ratowników medycznych i Szpitalnych Oddziałów Ratunkowych w odniesieniu do chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne - (Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię)
- Brak realizacji pozytywnych rekomendacji Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji – w szczególności: - 2 lutego 2016 roku, Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wydał oczekiwaną od wielu miesięcy pozytywną rekomendację dla jednego z leków stosowanych w OAB, zawierającego substancję leczniczą solifenacynę, we wskazaniu leczenie pacjentów z zespołem pęcherza nadreaktywnego. Niestety, w nowym wykazie leków refundowanych, obowiązującym od 1 maja br., nie usunięto tego wymogu. Podtrzymany został zatem absurdalny medycznie i ekonomicznie wymóg warunkowania dostępu do refundowanego leczenia farmakologicznego niepotrzebnym i drogim badaniem. Jakie są planowane działania Ministerstwa Zdrowia w tej sprawie? Jaki jest status prac Ministerstwa Zdrowia nad implementacją procedury neuromodulacji krzyżowej do koszyka świadczeń gwarantowanych? (UroConti)
- Udział organizacji pacjenckich w procedurach refundacyjnych. Rzecznictwo prowadzone przez organizacje pacjenckie na rzecz środowisk własnych - przedstawia Mirosław Zieliński (KF ORPHAN) (ekspert mec. Paulina Kierzkowska)
- Wybory do KS do spraw koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia –(FPP).

W spotkaniu wzięł udział Piotr Warczyński Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz z współpracownikami z Ministerstwa :

- Agnieszka Bieniuk Patoła – Dyr. Dep. Polityki Zdrowotnej,
- Kamila Malinowska Z-ca Dyr. Dep. Polityki Lekowej i Farmacji
- Mateusz Komza – Dyr. Dep. Spraw Obronnych, Zarządzania Kryzysowego, Ratownictwa medycznego

- Jakub Bydłoń – Dyr. Dep. Dialogu Społecznego
- Agnieszka Kołakowska – Dep. Dialogu Społecznego

W spotkaniu organizacje zrzeszające pacjentów reprezentowali:

- Stanisław Maćkowiak, Witold Michałek (Federacja Pacjentów Polskich);
- Mirosław Zieliński, (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Paulina Kieszkowska –ekspert (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Małgorzata Maćkowiak (Stowarzyszenie Ars Vivendi)
- Monika Zientek (Stowarzyszenie „3majmy się razem”);
- Elżbieta Żukowska (Stowarzyszenie Osób z NTM Uroconti);
- Jacek Gugulski (Stowarzyszenie Przewlekła Białaczka Szpikowa);
- Magdalena Fac-Skhirtladze (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego);
- Bogdan Gajewski (Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię);
- Jolanta Grygielska (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”);
- Paulina Kieszkowska (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN).

Przebieg spotkania:

Spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” rozpoczęło się od wystąpienia p. Bogdana Gajewskiego, prezesa Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Zwrócił on uwagę na problem braku odpowiednich procedur postępowania z pacjentem chorym na hemofilię. Środowiska pacjenckie oraz eksperckie od lat apelują do Ministra Zdrowia o wydanie rozporządzenia, które obligowałoby personel Szpitalnych Oddziałów Ratunkowych do konsultacji z hematologiem i w razie konieczności do podania czynnika krzepnięcia. Prezes Gajewski poinformował, że takie propozycję rozwiązań problemów pacjentów z hemofilią mają akceptację konsultanta krajowego oraz wojewódzkich.

W odpowiedzi wiceminister Piotr Warczyński powiedział, że nie ma praktyki aby rozporządzenia wydawane przez Ministra Zdrowia zawierały standardy kliniczne jak należy postępować z pacjentem. Wiceminister wskazał, że w krajach wysokorozwiniętych takie standardy opisywane są w *zaleceniach towarzystw medycznych*, których personel medyczny jest zobligowany do przestrzegania. Zapewnił, że obecnie w resorcie zdrowia pracuje Zespół pod przewodnictwem wiceminister Katarzyny Głowali, który opracowuje m.in. standardy postępowania z pacjentem cierpiącym na hemofilię. Zaraz po tym jak materiał zostanie opracowany i zaakceptowany przez środowiska eksperckie oraz pacjenckie zostanie przekazany do szpitali. W trakcie spotkania Ministerstwo Zdrowia zobligowało się do opracowania wytycznych postępowania z pacjentem chorym na hemofilię do jesieni br.

Następnie Elżbieta Żukowska poinformowała, że wciąż nie ma decyzji w sprawie refundacji leku stosowanego u pacjentów z OAB nie została wydana decyzja o refundację wraz z pominięciem badania urodynamicznego. Zwróciła się również z zapytaniem na jakim etapie jest kwestia dotycząca procedury – neuromodulacja krzyżowa. Dyrektor Malinowska odnosząc się do pierwszego pytania poinformowała, że proces refundacyjny dla substancji

solifenacyna jest na ukończeniu – decyzje zostaną podjęte do końca maja. Odnosząc się jednak do badania urodynamicznego powiedziała, że jego usunięcie spowoduje wzrost nakładu na leczenie o 270 mln co jest spowodowane zwiększeniem się liczby pacjentów ponieważ do tej pory większość wykupywała lek płacąc za niego 100%. Natomiast w kwestii neuromodulacji krzyżowej to obecnie przygotowywana jest notatka dla Ministra Zdrowia, na podstawie której ostatecznie zostanie wydana decyzja refundacyjna – całość potrwa jeszcze ok 2 miesięcy.

Kolejny temat dot. udziału organizacji pacjenckich w procedurach refundacyjnych przedstawił Mirosław Zieliński z KF ORPHAN. Poinformował on, że obecnie nie ma uwarunkowań prawnych dających przedstawicielom organizacji pacjenckich możliwość udziału w procesie refundacyjnym. Zdaje sobie sprawę, że udział nie może być na każdym etapie ale warto jest rozważyć aby organizacje były osadzone prawnie i mogły wypowiadać się w trakcie procedur refundacyjnych. Mecenas Paulina Kieszkowska wskazała, że KPA jest elastycznym kodeksem, który daje możliwość regulacji prawnych m.in. pacjenci mogą występować w charakterze ekspertów/doradców. Ponadto można również dokonać stosownego zapisu podczas planowanej nowelizacji ustawy refundacyjnej tak, aby organizacje pacjenckie mogły uczestniczyć w tym procesie. Jacek Gugulski ze Stowarzyszenia PBS zwrócił uwagę na kwestie dot. przekazywanych dokumentów – żeby one nie były takie sam jak dla ekspertów, chodzi o stworzenie dokumentu, który będą wypełniać pacjenci – będzie on dodatkowym źródłem wiedzy przy podejmowaniu decyzji refundacyjnych.

Ostatni punkt spotkania poświęcony został wyborom do Komitetu Sterującego ds. Koordynacji inwestycji EFSI w sektorze ochrony Zdrowia. Problem przedstawił Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich, który poinformował, że dokonane w składzie osobowym zmiany zostały przeprowadzone w sposób rażący i są niedopuszczalne z punktu widzenia zasad demokratycznych. Wybory zostały przeprowadzone niezgodnie z prawem ponieważ nowi przedstawiciele zostali wskazani a nie wybrani poprzez głosowanie. Prezes Maćkowiak złożył wniosek o wyjaśnienie sprawy i sprawdzenie czyje interesy nowo wybrani przedstawiciele reprezentują. Dyrektor Jakub Bydłoń poinformował, że nie był świadomy sytuacji, a informacje jakimi dysponował świadczyły iż wybrani przedstawiciele organizacji pacjentów, mianowani przez Ministra Zdrowia są członkami Komitetu Sterującego. Po otrzymaniu informacji iż sytuacja uległa zasadniczej zmianie zadeklarował aktywny udział w jej wyjaśnieniu .

Kolejne posiedzenie Dialogu dla Zdrowia odbędzie się w czerwcu.

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia

Stanisław Maćkowiak