

Agenda spotkania DdZ 12.08.2015 - MZ, sala nr 17, ul. Długa 38/40,

09.00-10.00 spotkanie wewnętrzne (sprawy regulaminowe i informacyjne)

10.00-12.00 spotkanie DdZ

Harmonogram – 15 min na każdy temat.

1. Bark regulacji prawnych w sprawie leków biologicznych
 - przedstawia Jolanta Grygielska - Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków "REF" (urlop- przełożone na następne spotkanie)
2. Poradnie antytytoniowe - kompleksowa opieka nad chorym uzależnionym od tytoniu (kontynuacja)
 - przedstawia Piotr Dąbrowiecki (Polska Federacja Stowarzyszeń Chorych na astmę alergię i POCHP) (urlop- przełożone na następne spotkanie)
3. Poszerzenie opcji terapeutycznych w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego
 - refundacja neuromodulacji korzeni krzyżowych (odpowiedź MZ z poprzedniego posiedzenia DdZ)
 - Czy obowiązujące od 1999 roku limity ilościowe na środki absorpcyjne – 60 sztuk miesięcznie, czyli 2 dziennie, które zdecydowanie nie przystają do realnych potrzeb pacjentów z nietrzymaniem moczu – ulegną w najbliższej przyszłości zwiększeniu?
 - Czy obowiązujące od 1999 r. kryterium chorobowe uniemożliwiające przepisywanie refundowanych środków absorpcyjnych dla większości osób ze zdiagnozowanym NTM ulegnie w najbliższej przyszłości dostosowaniu do norm obowiązujących w krajach Unii Europejskiej?
 - Czy planowane są jakiegokolwiek zmiany legislacyjne w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, jeszcze przed wyborami parlamentarnymi?
 - przedstawia Anna Sarbak (UroConti)
4. Problemy w leczeniu chorych na choroby rzadkie (z poprzedniego posiedzenia - odpowiedź min. Igora Radziewicza Winnickiego) - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich,
 - przedstawia Zieliński Mirosław, (Krajowe Forum ORPHAN).
5. a)Odpowiedź Sekretarza Stanu w MZ ministra Sławomira Neumana na pismo z dn.24.05.2015r. w sprawie wyboru przedstawicieli organizacji pacjentów do KS (z poprzedniego posiedzenia).
b)Informacja z prac pierwszego posiedzenia KS.
 - przedstawia członek KS-Stanisław Maćkowiak i zastępca członka KS- Jacek Gugulski.
6. Informacja na temat prac MZ w sprawie ROZPORZĄDZENIE PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO I RADY (UE) NR 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014 r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylenia dyrektywy 2001/20/WE
 - przedstawia Stanisław Maćkowiak Federacja Pacjentów Polskich.

Sprawy interwencyjne:

1. Rozszerzenie wskazań refundacyjnych poprzez objęcie profilaktyką w ramach programu lekowego „Zapobieganie krwawieniom u pacjentów z hemofilią A i B populacji w wieku 18-26”
 - przedstawia Mirosław Zieliński (Krajowe Forum ORPHAN).

Koordinator Dialogu dla Zdrowia
Stanisław Maćkowiak