

Warszawa, 21.06.2015 r.

## **Sprawozdanie z posiedzenia „Dialogu dla Zdrowia” z dn. 18.06.2015**

**Wydarzenie:** „Dialog dla Zdrowia”

**Termin:** 18.06.2015

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

18 lutego 2015 roku w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się kolejne spotkanie „Dialogu dla Zdrowia”. Agenda spotkania przewidywała rozmowę nt.:

- Podania rzetelnych informacji o kolejkach do lekarzy specjalistów;
- Procesu refundacji nowych leków stosowanych w terapii zakażeń HCV;
- Poradni antytytoniowych oraz kompleksowej opieki nad chorym uzależnionym od tytoniu;
- Czasu wdrożenia świadczenia edukacyjnego w diabetologii, kontraktowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia;
- Procesu refundacyjnego dla neuromodulacji krzyżowej, wykorzystywanej w leczeniu zespołu pęcherza nadreaktywnego;
- Problemów w leczeniu chorych na choroby rzadkie oraz Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich - kontynuacja;
- Odpowiedzi Pana Ministra Sławomira Neumanna na pismo w sprawie wyboru przedstawicieli organizacji pacjentów do KS;
- Braku wzrostu liczby pacjentów aktywnie leczonych w ramach programów lekowych dla reumatologii pomimo wzrostu wydatków na ten cel.

Sprawy interwencyjne:

1. Odmowy refundacji leków i ŚSSPŻ z rejestracją centralną w procedurze importu docelowego.
2. Odpowiedź NFZ na pismo dot.: Dostosowania nakładów finansowych przewidzianych na leczenie w ramach programu lekowego *Leczenie stwardnienia rozsianego* do jego aktualnego kształtu.

W spotkaniu wzięły udział Cezary Cieślukowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia. Resort reprezentował również Pan Artur Fałek, Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji. Ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia w wydarzeniu uczestniczyli przedstawiciele Departamentu Gospodarki Lekami, Departamentu Analiz i Strategii, Departamentu Spraw Świadczeniobiorców, jak również reprezentant Biura Rzecznika Praw Pacjenta.

W spotkaniu organizacje zrzeszające pacjentów były reprezentowane przez:

- Stanisława Maćkowiaka, Witolda Michałka (Federacja Pacjentów Polskich);
- Barbarę Pepke, Elżbietę Milewską (Koalicja Hepatologiczna);
- Mirosława Zielińskiego, Małgorzatę Maćkowiak (Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN);
- Urszulę Jaworską (OFOP Grupa ds. Zdrowia);
- Monikę Zientek, (Stowarzyszenie „3majmy się razem”)
- Jolantę Grygielską (Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”);
- Dominikę Czarnotę-Szałkowską, Magdalenę Fac-Skhirtladze (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego);
- Andrzeja Baumana (Polskie Stowarzyszenie Diabetyków);
- Annę Sarbak, Marię Szramską (Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”);
- Jana Salamoniką, Wiesława Adamca (Stowarzyszenie PBS, Fundacja Carita – Życ z szpiczakiem).
- Małgorzatę Pacholec (Polski Związek Niewidomych).

### **Przebieg spotkania:**

Spotkanie „Dialogu dla Zdrowia” rozpoczęło się od dyskusji dotyczącej kolejek do specjalistów. Problem referowała Barbara Pepke, która zwróciła uwagę, że czas oczekiwania na konsultację z lekarzem specjalistą wynosi w Polsce nawet kilka lub kilkanaście miesięcy. Zwróciła również uwagę na długi okres pomiędzy publikacją obwieszczenia refundacyjnego a faktycznym udostępnieniem technologii medycznej dla pacjentów. W odpowiedzi przedstawiciel Departamentu Spraw Świadczeniodawców NFZ zwrócił uwagę, że Fundusz całkowicie polega na danych, które są przesyłane przez ośrodki ochrony zdrowia *post factum*. Obecnie trwają prace nad systemem, który umożliwi pacjentom zgłaszanie nieprawdziwych informacji o czasie oczekiwania na wizyty do specjalistów. Najbardziej dotkliwym problemem, który zdiagnozował Narodowy Fundusz Zdrowia jest różnica w dostępności specjalistów pomiędzy województwami. NFZ ma nadzieję, że powstanie map potrzeb zdrowotnych poprawi tę sytuację. Pomiędzy marcem i kwietniem wzrosła liczba pacjentów pierwszorazowych, oczekujących na wizytę, a rzeczywisty czas oczekiwania wyniósł 67 dni. Odnosząc się do problemu długiego okresu pomiędzy publikacją obwieszczenia refundacyjnego a kontraktowaniem świadczeń na wykorzystanie wprowadzonych produktów zwrócono uwagę, że proces ten jest wymaga współpracy wielu podmiotów – m.in. świadczeniodawców, konsultantów w różnych dziedzinach medycyny. Z tego powodu procedury często ulegają wydłużeniu. Przedstawiciele organizacji pacjentów zwrócili się z wnioskiem o skrócenie procedury kontraktowania świadczeń w ramach programów lekowych.

Kwestię związaną z brakiem świadczenia edukacyjnego w diabetologii poruszył Prezes Andrzej Bauman, który podkreślił, że obecna sytuacja prowadzi do występowania ciężkich powikłań cukrzycy, w tym amputacji kończyn, których liczba przekracza 15 tysięcy rocznie. Propozycja wprowadzenia edukacji dla pacjentów diabetologicznych została przedstawiona wiele lat temu. W obliczu wzrostu liczby pacjentów takie rozwiązanie wydaje się optymalne.

W odpowiedzi przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia zwrócił uwagę, że każde świadczenie, zgodnie z regulacjami ustawowymi, pociąga za sobą konieczność edukacji. Brak dotychczasowej decyzji o wprowadzeniu świadczenia edukacyjnego do koszyka świadczeń gwarantowanych był brak odpowiedniej liczby kadry, która mogłaby świadczyć te usługi. Zapewniono, że przy najbliższej nowelizacji rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych na poziomie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, świadczenie edukacyjne w cukrzycy zostanie wprowadzone. Prawdopodobnym terminem nowelizacji rozporządzenia są miesiące wakacyjne.

Anna Sarbak przedstawiła problem braku refundacji neuromodulacji krzyżowej jako procedury potrzebnej dla pacjentów z nietrzymaniem moczu w najcięższej postaci. Jest ona stosowana na świecie od ponad 20 lat. Agencja Oceny Technologii Medycznych we wrześniu ubr. wydała pozytywną rekomendację w sprawie refundacji tej technologii. W odpowiedzi przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia poinformował o toczącym się postępowaniu w tej sprawie. Ze względu na brak obecności osoby odpowiedzialnej za tę sprawę, Pan Minister Cieślukowski zapowiedział zwrócenie się w trybie pilnym z prośbą o informację nt. stanu prac w tym zakresie. Odpowiedź zostanie niezwłocznie przekazana organizacjom zrzeszającym pacjentów.

Sprawę negatywnych decyzji dla refundacji leków sprowadzanych w ramach importu docelowego przedstawił Stanisław Maćkowiak, który podkreślił, że Ministerstwo Zdrowia wydając zarówno pozytywne, jak i negatywne decyzje powołuje się na te same przepisy prawa. Dotyczy to również pacjentów stosujących te same leki w tych samych wskazaniach. W odpowiedzi Artur Fałek poinformował, że liczba wniosków o refundację leków w sprowadzanych w ramach importu docelowego jest bardzo duża. Resort zdrowia nie może refundować leków, dla których producenci nie złożyli wniosków refundacyjnych. Często również firmy farmaceutyczne nie zapewniają odpowiedniej dostępności produktów, zachęcając pacjentów do występowania w trybie jednorazowych zgód. Strona społeczna zwróciła się z wnioskiem o rozpoczęcie prac nad nowelizacją ustawy refundacyjnej, która pozwoli dostosować stan prawny do potrzeb pacjentów.

Monika Zientek poruszyła sprawę braku wzrostu liczby pacjentów leczonych w ramach programu lekowego w reumatologii, pomimo znacznego wzrostu liczby środków wydatkowanych na ten cel. W odpowiedzi Artur Fałek stwierdził, że wzrost nakładów do 208 mln zł w 2014 r. był możliwy dzięki skutecznemu wdrożeniu ustawy refundacyjnej. Według danych resortu zdrowia liczba pacjentów, których zakwalifikowano do programu lekowego rośnie równie dynamicznie. Jest to zasługa przede wszystkim wprowadzenia leków biopodobnych oraz rozszerzenia zasad kwalifikacji do programu lekowego. Uzgodniono, że na następne posiedzenie Dialogu dla Zdrowia MZ przygotowuje pogłębioną analizę dotyczącą wydatków na programy lekowe w reumatologii.

Problem poradni antytytoniowych oraz dostępności konsultacji do konsultacji ze specjalistą, w imieniu Ogólnopolskiej Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę i Choroby Alergiczne i POCHP, nakreślił Stanisław Maćkowiak. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia

stwierdził, że według danych Centrum Onkologii w Warszawie, która prowadzi badania nad nałogiem tytoniowym, wskaźnik osób uzależnionych w Polsce maleje. Należy jednak zauważyć, że dyrektywa tytoniowa Unii Europejskiej będzie prowadziła do poszerzenia asortymentu wyrobów tytoniowych. NFZ refunduje dwa programy, dzięki którym pacjenci mogą korzystać z poradni antytytoniowych. Są one realizowane przez ponad sto podmiotów, jednakże niska wycena świadczeń powoduje, że brakuje kolejnych podmiotów, które mogłyby włączyć się do realizacji świadczeń profilaktycznych. Obecnie nad systemowymi rozwiązaniami w sprawie pracuje Narodowy Fundusz Zdrowia. Po przyjęciu informacji podjęto decyzję, że dyskusja nad problemem będzie kontynuowana podczas kolejnych spotkań „Dialogu dla zdrowia”.

Kwestię konieczności nowelizacji ustawy refundacyjnej poruszył Mirosław Zieliński, który zwrócił uwagę, że obecne regulacje dyskryminują pacjentów z chorobami rzadkimi. Często zdarzają się sytuacje, że producenci nie składają wniosków refundacyjnych ze względu na niewielką liczbę pacjentów oraz niską wartość leków. Jednocześnie poprzez powołanie przez Prezesa NFZ zespołów koordynujących ogranicza się dostępność również do leków refundowanych. Przedstawiciele resortu zdrowia poprosili o sformułowanie wniosków strony społecznej w formie pisemnej i przekazanie ich do Ministerstwa Zdrowia.

W związku z nieobecnością Ministra Neumana i Ministra Winnickiego tematy:

- Problemy w leczeniu chorych na choroby rzadkie oraz Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich;
- Odpowiedzi Pana Ministra Sławomira Neumanna na pismo w sprawie wyboru przedstawicieli organizacji pacjentów do KS;

zostały przełożone na następne spotkanie DdZ.

Na koniec spotkania poinformowano o przyjęciu przez stronę społeczną, przy udziale Departamentu Dialogu Społecznego Ministerstwa Zdrowia jako obserwatora, regulaminu „Dialogu dla zdrowia”. Regulamin Dialogu dla Zdrowia został opracowany i przyjęty na wniosek Ministerstwa Zdrowia. Określa on cele, zadania oraz zasady i tryb działania platformy Dialog dla Zdrowia. Został opracowany i przyjęty dla pełnej transparentności działania Dialogu dla Zdrowia - platformy współpracy pomiędzy związkami zrzeszającymi członkowskie organizacje pacjenckie i związkami zrzeszającymi inne podmioty działające na rzecz ochrony zdrowia a Ministerstwem Zdrowia i innymi organami administracji państwowej działającymi w obszarze ochrony zdrowia, w sprawach ważnych z punktu widzenia pacjentów.

Kolejne spotkanie zostało zaplanowane na lipiec.

Koordinator Dialogu dla Zdrowia

Stanisław Maćkowiak