

Agenda spotkania DdZ 08.09.2014 - Duża Sala Kinowa MZ, ul. Miodowa 15.

11.00-12.00 spotkanie wewnętrzne (m. inn. informacja i zaproszenie do projektu IPPiEZ)

12.00-14.00 spotkanie DdZ

Harmonogram – 10 min na każdy temat.

1. Problemy w leczeniu chorych na choroby rzadkie:

- wznowienie prac nad Narodowym Planem dla chorób rzadkich w celu przyjęcia dokumentu do realizacji najpóźniej w grudniu 2014,
- postęp prac nad centrami referencyjnymi dla chorób rzadkich,
- postęp prac nad rejestrem chorób rzadkich,
- kontraktacja 2015 - czy będzie, czy tylko aneksowanie,
- odmowy leczenia dorosłych w IP CZD,
- przedstawiają Mirosław Zieliński, Stanisław Maćkowiak (KF ORPHAN),

2. Refundacje duodopa i apomorfina dla pacjentów z APD (kontynuacja)

- przedstawia Artur Nowicki (Koalicja Parkinson Polska)

3. Wyjaśnienia MZ w zakresie wprowadzenia w błąd członków Dialogu dla Zdrowia - informacje udzielone na ostatnim posiedzeniu dotyczące rozpatrywania wniosków PSD o dopuszczenie do postępowania refundacyjnego.

- przedstawia Bartłomiej Kuchta (pełnomocnik PSD)

4. Przymusowe hospitalizacje - (kontynuacja tematu). Wyjaśnienia NFZ dotyczące przeprowadzonych kontroli, wyjaśnienie przyczyny dalszego zmuszania pacjentów do hospitalizacji w programach lekowych pomimo 2 letnich działań MZ i NFZ.

- przedstawiają Jolanta Grygielska (REF), Bartłomiej Kuchta.

5. Leki generyczne i biopodobne – systemowe rozwiązania prawne a bezpieczeństwo pacjentów

- przedstawia Jolanta Grygielska (REF).

6. Leczenie OAB w Polsce – od pieluch po neuromodulację (brak systemowych rozwiązań)

- przedstawia Anna Sarbak (UroConti) (kontynuacja).

7. Problemy systemowe leczenia pacjentów słabowidzących i niewidomych:

- nowe kryterium kwalifikowania pacjentów do leczenia zaćmy,
- brak dostępu do leczenia wysiękowej postaci AMD.

Sprawy interwencyjne:

1. Udział reprezentantów organizacji pacjentów w Krajowych Radach - Narodowych Programów np. Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej albo Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych.

2. Naprawa „systemu kolejkowego” informacja o wdrożeniu. Do poradni chorób zakaźnych okres oczekiwania wynosi przeciętnie pół roku.