

Dialog dla Zdrowia 30 sierpnia 2012 – minutes

Powitanie przez min. Cezarego Rzemka

**Tomasz Szelański** – Przyjeliśmy od państwa dużą porcję pytań skierowanych do MZ. Część z nich już była poruszana na poprzednich spotkaniach. MZ przyjęło je do realizacji. Zbieraliśmy je do ostatniego momentu. W rozmowie przed spotkaniem padła propozycja, abyśmy na koniec wypracowali pewien harmonogram prac nad dalszymi tematami, rozłożyć może w jakieś grupy tematyczne. Pozwólmy MZ udzielić odpowiedzi na pytania które do tej pory były procedowane.

**Min. Cezary Rzemek** – Rzecznik Praw Pacjenta otrzymał od nas pytania które były zgłaszane na poprzednim spotkaniu.

**Jakub Bydłoń** – pytania skierowane do NFZ również przekazaliśmy.

**Cezary Rzemek** – proszę więc o pytania do RPPacjenta

**T. Szelański - Kordynator Dialogu dla Zdrowia** – Podstawowe które padło na poprzednich dwóch spotkaniach, w ogólnej kwestii Pan Adam Sandauer wyraził pytanie ; „ jak Rzecznik Praw pacjenta skomentował by swój udział, aktywność w ostatnim czasie, w sprawach dot. wdrażania ustawy refundacyjnej. Pytanie Pana Adama skierowane było w stronę niewystarczającej aktywności RPP i niewystarczającej współpracy z organizacjami pacjentskimi?” Jeśli Pani Rzecznik Mogła by odnieść się do tych pytań.

**Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta. Izabela Jakubczak** – Jeżeli chodzi o protest lekarzy od 1 lipca, bo rozumiem, że chodzi o wydarzenia w ostatnim czasie, na 2-3 tygodnie przed 1 lipca Pani Rzecznik występowała, prosząc pacjentów, aby kontaktowali się z Biurem RPP (infolinia, strona internetowa). Informowano pacjentów jakie mają prawa i jakie dokumenty są potrzebne aby właściwie zgłosić sprawę braku właściwej odpłatności do RPP. RPP informował świadczeniodawców jakie są ewentualne konsekwencje za działanie nie zgodne z kontraktem. Kroki podjęte przez RPP były podjęte na szeroką skalę.

**T. Szelański** – Jak organizacje Pacjentów mogą się kontaktować i jaką formę współpracy RPP widzi z organizacjami Pacjentów? (Propozycja) T. Szelański – aby kontakt z Biurem rzecznika Praw Pacjenta był w formie zorganizowanej.

(odpowiedź) RPP – RPP przypomina o możliwości kierowania wszelkich wystąpień dot. naruszania praw pacjenta. Wszelkie sprawy kierowane do RPP nie pozostają bez odpowiedzi. (opinia); Do tej pory brak było chęci współpracy z Rzecznikiem. Jeszcze w ubiegłym roku Biuro organizowało konferencje, były wysyłane zaproszenia ale odzew był bardzo niewielki.

**Wiesława Adamiec "Życ ze szpiczakiem"** – (opinia) Kontaktowaliśmy się z biurem RPP i odzew był bardzo życzliwy, jednak ze strony RPP padła wyraźna opinia, co do tego, że RPP nie będzie ingerowała w decyzje administracyjne dot. leków. Fundacja nasza nie otrzymała informacji dot. wspomnianego spotkania z ubiegłego roku. Na pewno byśmy skorzystali z zaproszenia.

**T. Szelański** – wniosek- Informacja od RPP nad jakim tematem moglibyśmy wspólnie pracować, konsultować, tak abyśmy byli bardziej użyteczni, a nie tylko działali roszczeniowo.

RPP – Przekażę Pani Rzecznik wspomnianą propozycję.

**P. Piotrowski** – Współpraca z RPP nie stanowi problemu. Porozumienie 1 czerwca, zwróciło się z propozycją podjęcia współpracy na początku sierpnia 2012 r., odpowiedź RPP była pozytywna. Zostaliśmy zaproszeni na spotkanie które odbyło się 28 sierpnia. RPP potwierdziła, że jeżeli chodzi o leki RPP prosi o kontakt w sprawie braku ich dostępności i ewentualnym

rozszerzeniu wskazań, aczkolwiek działania mogą ograniczać się jedynie do przekazania problemów do MZ i AOTM. Innych działań RPP nie może podejmować, aby nie narazić się na nieformalne wpływanie na politykę lekową (lobbying)

Według naszej opinii ustawa refundacyjna doprowadziła do sytuacji w której działania inicjujące terapie, programy lekowe, są w gestii firm farmaceutycznych. RPP i konsultanci krajowi mogą podejmować jedynie działania w ramach narzuconych przez ustawę refundacyjną. Polityką lekową zajmuje się MZ.

**Dyr. Dep. Polityki Lekowej – A. Fałek:** Jestem przeciwny, że ustawa Refundacyjna spowodowała coś złego z dostępnością pacjentów do leków. Zgodnie z przepisami ustawy, dostęp do leków był, a przyczyną kłopotów był protest lekarzy, gdzie lekarze protestowali przeciw pewnym zapisom ustawy dot. kontroli. MZ szybko zareagowało, wycofało się z pewnych zapisów ustawy po to aby uspokoić protest.

W sprawie leków wypowiedać się może każdy, natomiast politykę lekową i decyzyjność ma MZ. Każdy może zgłaszać swoje uwagi, nawet na etapie procedury (AOTM, MZ)

**P Piotrowski –** Problem z dostępem do leków był (np. w styczniu), czego żywym przykładem był mój syn. Leki na listę refundacyjną wróciły dopiero w marcu. Niektórych osób nie było stać na wykupienie leków bez refundacji, a chodziło o leki niezbędne. W nawiązaniu do pytania „czy pacjent może uzyskać realną pomoc od RPP w momencie otrzymania recepty 100%?” zadaliśmy to pytanie Pani Rzecznik 28. Sierpnia, na spotkaniu w Biurze RPP, odpowiedź była taka, że przepisy prawa uniemożliwiają pacjentowi na zwrot należnej refundacji. Jeżeli przepisy były by zmienione takie działania RPP by podjął.

**Biuro RPP –** Jeżeli naruszone są prawa pacjenta NFZ jest informowany o tym. Nakładane są kary na świadczeniodawców za działania niezgodne z prawami pacjenta. Innej możliwości działania nie ma.

**Minister Rzemek –** jeżeli ktoś łamie prawo (lekowe) to nie można kogoś innego ciągnąć za rękę (NFZ), aby za to zapłacił. Jeżeli już to proces cywilny w stronę lekarza który złamał prawo. Jeżeli podpisał umowę z NFZ na warunkach takich, a nie innych, to powinien wystawić właściwe recepty.

**P. Piotrowski –** Odprowadzając obowiązkowe składki zdrowotne, również NFZ jako jedyny monopolista – ubezpieczyciel również ma zobowiązania. W nawiązaniu do pytania Pana Sandauera, to żę na lekarza zostanie nałożona kara nie oznacza, że pacjent na tym coś

skorzysta, jedynie budżet NFZ, a nie pacjent który poniósł koszty refundacji.

**J. Gugulski Polska Koalicja Organizacji pacjentów Onkologicznych** – w nawiązaniu do P. Piotrowskiego, my pacjenci powinniśmy dążyć do tego, aby procedury były uproszczone, a to co Pan proponuje to tylko dodatkowe skomplikowanie. Chodzi o to aby RPP bardziej przewidywał działania, rozmawiał z lekarzami i nie dopuszczał do takich sytuacji.

**Dyr. Śliwczyński (NFZ);** W sensie organizacyjnym jeżeli chodzi o programy lekowe, nic się nie zmieniło.

Jeżeli któryś ze świadczeniodawców nie otrzymał kontraktu, tzn., że nie spełniał określonych wymogów. Zmiana z programu terapeutycznego na lekowe jest zmianą, która nie dotyczy pacjentów. Stroną umowy jest dyrektor placówki i dyr. NFZ. Jeżeli dla pacjenta zaistnieje jakaś niedogodność, pacjent, organizacje pacjenckie, mają prawo zgłosić takie zdarzenie do NFZ (wojewódzki, regionalny), czy do centrali NFZ, MZ i RPP, w celu rozpoczęcia procedury wyjaśniającej.

Jeżeli chodzi o „przenoszenie” pacjentów z placówki która utraciła kontrakt z NFZ. Na dyrektorze placówki leży obowiązek pokierowania pacjenta do placówki która taki kontrakt otrzymała.

1) Pacjent ma prawo przenieść się do innej placówki która ma kontrakt w każdej chwili  
2) Dyrektor placówki która nie otrzymała kontraktu ma obowiązek zadbać o pacjentów, porozumieć się z placówką która taki kontrakt otrzymała i pokierować pacjentem. Taka sytuacja wynika z tego, że to „z winy” placówki kontraktu nie ma.

**J. Gugulski** – Czy pacjent może z NFZ otrzymać informację gdzie może kontynuować leczenie?

**NFZ** – Tak. Wyniki konkursów w tej części są publiczne (zakresy świadczeń)

(informacja) – Z przepisów wynika; w sytuacji kiedy świadczeniodawca nie może udzielać

świadczeń ma wskazać realną możliwość udzielania takich świadczeń w innej placówce.

Jeżeli jest odmowa dalszego leczenia, udzielania świadczeń należy zgłosić taki fakt w NFZ, ponieważ jest to ograniczenie w dostępie do gwarantowanych świadczeń

**Min. C. Rzemek-** W programie lekowym pacjent nic nie płaci. Szpital ma zapewnić wszystko. Jeżeli taka sytuacja zachodzi należy koniecznie powiadomić NFZ lub MZ w celu wyjaśnienia. Nie ma możliwości aby pacjent dopłacał do programu lekowego.

**P Piotrowski** – Czy w szpitalach (świadczeniodawcach) którzy mają kontrakt jest rezerwowana możliwość przyjęcia pacjentów z placówek w których nie przedłużono kontraktu?

**NFZ** – Jeżeli świadczeniodawca nie otrzymał kontraktu, otrzymał go ktoś inny. Jeżeli pacjent jest w programie nie ma potrzeby kwalifikacji ponownej do programu. Lekarz prowadzący przygotowuje kartę informacyjną dla szpitala który przejmie pacjenta.

**P. Piotrowski** – Rozumiem, że ścieżka postępowania dla pacjenta jest jasna:

- Szpital traci kontrakt, świadczeniodawca informuje w którym szpitalu może kontynuować leczenie, kwalifikacja ponowna nie jest potrzebna, kontrakt utracony przechodzi do placówki która taki kontakt otrzymała.(?)

**J. Gugulski** – Najważniejsza sprawa to jest to, że jeżeli szpital stracił kontrakt na pewną liczbę pacjentów musi być drugi (szpital)

**CHOROBY Rzadkie** – Nasze obawy z przejściem z programów terapeutycznych na lekowe okazały się nie słuszne. Wszystkie działania NFZ, MZ spełniły nasze oczekiwania

Drugim problemem są kary nakładane na świadczeniodawców, który niechęć do przystępowania do programów. Są to kary za potknięcia w stosowaniu wcześniejszych kontraktów terapeutycznych. Chodzi o kary za przekroczenia 1 do 2 dni w programie. Spotykamy się z karami które dochodzą do kilkunastu tysięcy złotych. Świadczeniodawcy zapowiadali, że nie przystąpią do kontraktu. Naszym zdaniem ten problem nie został rozwiązany. Programy lekowe mają przywrócić pacjenta do w miarę normalnego życia, oznacza to że jeżeli ktoś z powodu np. pracy zawodowej spóźni się jeden dzień na podanie leku, świadczeniodawca może być ukarany. Prosimy w ramach prac zespołu d.s. chorób rzadkich aby doszło do pewnych zmian w opisach programów.

**NFZ** – Myślę że 1-2 dni nie ma takiej sytuacji. Gorzej jeżeli pacjent nie przychodzi 2 tygodnie, albo miesiąc, a takie przypadki się zdarzały. Przepisy prawa dotyczą zarówno lekarzy jak i pacjentów. Jeżeli państwo polskie finansuje kosztowną terapię to obowiązkiem pacjenta jest dostosowanie się do wymogów określonych przez specjalistów. Taka sytuacja jest np. w hemofilii dzieci, gdzie pacjenci zostają wyłączeni z programów bo miesiącami nie pojawiają się na podaniu leku.

**J. Gugulski** – W odniesieniu do wypowiedzi: mamy np. sytuację, że pacjent przychodzi 1 i 31 stycznia, Pani dr. hematolog mówi „nie przepiszę leku bo NFZ nam nie zapłaci za 2 dawkę”. Jak pacjent ma dostać lek jeżeli jest tak rygorystyczne podejście. Dlaczego w jednym NFZ potrafią sobie z tym problemem poradzić, a w drugim nie? Dlaczego jeżeli jest mniej niż 30 dni Fundusz nie zapłaci. To są problemy, absurdy które powodują problemy.

**C. Rzemek** – Rozumiem że to jest wniosek, aby dopisać do programów zdarzenia, które przewidują taką sytuację?

Programy były przez zespoły konsultantów. NFZ, MZ nie ingerowały w rytm podawania leków, ustalania dawek. To określili specjaliści. Od 2004 r. programy terapeutyczne, teraz lekowe ewoluują. Rozumiem państwa głos jako wniosek do tego aby przewidziano, że pewien zakres sposobu podawania leków podczas ewoluowania programów, przy zachowaniu oczywiście rozsądnych ram.

**Maćkowiak** – Opłaty za charytatywne leczenie w szpitalach. Leki dostarczane charytatywnie do szpitali, szpital podaje i nie może wszystkich hospitalizacji jednodniowych rozliczyć. Tylko te które są co 14 dni. W przypadku programu MPSZ (?), mamy podanie leku co tydzień.

**NFZ** – sprawozdawczość jest ściśle określona przepisami. Szpitale mają możliwość rozliczania cząstkowego lub co do 15 po miesiącu. Jeżeli chodzi o procedury 1 dniowe, przepisy mówią, że ten sam rodzaj hospitalizacji nie może występować częściej niż co 14 dni. Ale mogą zaliczyć procedurę hospitalizacyjną poprzednią. Bo ile kosztuje podanie leku?

**A Falek** – Jeżeli szpital zgłosił do NFZ podanie leku 4 razy w miesiącu to fundusz by za to zapłacił, ale jeżeli szpital próbuje wykorzystać sytuację, że pacjent pojawia się 4 razy w miesiącu i szpital chce kwotę za hospitalizację, czyli cały zespół działań (podanie leku, diagnostyka, wikt i opierunek), a pacjent tego nie otrzymuje to jest to próba „wyciągnięcia „ z

NFZ kwoty za świadczenia których pacjent nie otrzymał.

**Stowarzyszenie chorych na BORELIOZĘ Lilianna Frankowska** – Chciała by przedstawić problem testów na boreliozę. Czy jest możliwość aby lekarz POZ mógł skierować pacjenta na bardziej miarodajny test na boreliozę. Obecnie lekarze POZ mogą kierować tylko na test który obarczony jest bardzo dużym błędem. Niestety na testy bardziej miarodajne może kierować jedynie lekarz specjalista do którego czas oczekiwania wynosi kilka miesięcy?

**C. Rzemek** – Proszę o pozostawienie pytania.

**T Szelągowski** – Przekazuję problemy dot. Choroby Leśniowskiego –Crohna

**A Fałek** – Chciałbym poinformować że program SZPICZAKOWY został znacznie rozszerzony. Fundusz przyjął rozszerzenie finansowe i będzie anektował umowy. Program będzie funkcjonował od września.

**W Adamiec (SZPICZAK)** – Jako pacjenci bardzo cieszymy się ze zmian i widzimy bardzo dużo dobrych działań ze strony MZ i NFZ. Dostrzegamy natomiast wiele niechęci ze strony klinik i to nie ze strony lekarza prowadzącego, czy szefa kliniki, ale ze strony dyr. Ekonomicznego który kieruje się własnymi kryteriami

**A Fałek** – Celem tworzenia programów lekowych jest zapewnienie dostępu do leczenia wszystkim którzy spełniają kryteria. Programy tworzone są po to aby wydzielić pieniądze na leki. Koszt tych leków w stosunku do świadczeń jest wielokrotnie wyższy. Dyrektorzy finansowi szpitali „wolą mieć pieniądze” w procedurach, bo są to pieniądze które pozostają w szpitalu, pieniądze lekowe „przelatują” przez szpital. Niektóre szpitale mogą ciężać w kierunku ograniczenia kontraktu na leki po to aby móc przesunąć na procedury które przynoszą bezpośredni dochód szpitali.

Jeżeli chodzi o wysokie koszty leku takiego jak Alheran, MZ podejmowało wysiłki aby doprowadzić do obecności leku na polskim rynku. Ponieważ jedyny producent miał problemy z inspekcją farmaceutyczną, prawami właścicielskimi, pojawił się nowy producent z Południowej Afryki, który przejdą te dokumenty. Doprowadziliśmy do refundacji tych leków niestety są wielokrotnie droższe ( kilkadziesiąt razy droższe). Są one nadal dostępne dla pacjentów w szpitalny obrotie. W aptekach ogólnodostępnych pacjent z receptą zapłaci kilkadziesiąt złotych.

Te leki znajdują się w katalogu chemioterapii szpiczakowej i są dla pacjenta bezpłatne. Powinny zostać pacjentowi wydane przez poradnię bezpłatnie, a szpital rozlicza się z funduszem i nie mam problemów aby takie świadczenie rozliczyć. Widzimy tę uciążliwość i skłoniliśmy firmę do złożenia wniosku o refundację w kanale aptecznym. Taki wniosek firma złożyła i jest procedowany. Mamy nadzieję, że w przyszłym obwieszczeniu te leki znajdą się na liście leków bezpłatnych lub z ryczałt.

**J Gugulski** – Problem polega na wprowadzeniu grupy limitowej, gdzie pacjent nie może dopłacić, szpital ma mniejszą kwotę, a lek kosztuje więcej, więc szpitale aby bronić się przed stratami wydają pacjentowi receptę do apteki „na mieście”

**A Fałek** – Grupy limitowe są w obrębie cząsteczki. To nie są grupy wielocząsteczkowe, tak jak jest to w kanale aptecznym i programy lekowe i chemioterapia mają grupy na cząsteczkach. Tak więc cena w/w leku jest w całości refinansowana przez Fundusz. One nie mają konkurencji generycznej, to nie jest prawdą że szpital traci na tych lekach. Tam gdzie jest wielu producentów, są grupy limitowe ale grupy limitowe są konstruowane w inny sposób niż kanał aptecznym, tam limit wyznaczany jest na leku który wypełnia 110% leku mierzzonego zeszlęc rocznym zużyciem. W związku z tym limit jest na lekach tańszych. Czasami limit jest na ostatnim leku w grupie więc czasami wszystkie są w limicie, natomiast od 1 lipca Fundusz rozlicza się po fakturze czyli nie płaci świadczeniodawcom ryczałtu jak to było do 1 lipca (za miligram czy jednostkę) danej cząsteczki, bo to doprowadziło do sytuacji, że świadczeniodawcy otrzymując niższe korzyści, oprócz całego serwisu, do podania leku. Poza sytuacją kilku cząsteczek deficytu cytostatyków na rynku europejskim które trzeba sprowadzić z zagranicy, to ten system limitowy nie powoduje uszczupień tego co świadczeniodawca ma sfinansowane. Problem leków cytostatycznych sprowadzanych z importu jest po fakturach zakupu. W sytuacji gdy danego leku nie ma MZ monitoruje stan dostępności cytostatyków.

**T Szelągowski** – Brak odpowiedzi na pismo – apel Unii Onkologicznej dot. pojęcia walki z chorobami nowotworowymi – priorytet rządu.

**J Gugulski** – dostaliśmy zaproszenie ministra Winickiego i rozmawialiśmy w tej sprawie. Tak więc pytanie nieaktualne.

**Choroby rzadkie** – Sprawa dotycząca producenta leku o nazwie CUPRENIL. Na skutek interwencji MZ producent już złożył wniosek, a na ostatnim spotkaniu MZ zadeklarowało, że producent poinformował-zadeklarował darowiznę do czasu ustanowienia refundacji. Ta



informacja została przekazana pacjentom, natomiast producent nic o tym nie wie, natomiast z Departamentu Polityki Lekowej otrzymaliśmy informację, że na temat wniosku prace trwają, a co do samodzielnego zakupu leków wskazano zwrócenie się do Pomocy Społecznej. To nie jest spójne z tym co usłyszeliśmy w sprawie darowizn.

**A Fałek** – Informacja o tych darowiznach miałem bezpośrednio od firmy i sprawdzę dlaczego ten mechanizm nie działa efektywnie. Z tego co rozmawiałem z dr. Gralińskim on chciał korzystać z tej puli dla pacjentów CZD. Nie otrzymałem od niego informacji, że ten mechanizm nie działa.

Wniosek wspomnianej firmy jest niekompletny. Prezes AOTM mówi że to co jest nie nadaje się do oceny AOTM. Mamy pewien pomysł na rozwiązanie tego problemu i myślę że kolejne obwieszczenie CUPRENIL będzie zawierało. Natomiast co do darowizn jestem zaskoczony, że firma nic o tym nie wie, były procedury. Firma nie złożyła wniosku refundacyjnego podczas przejścia pomiędzy latami.

W sytuacji kiedy pacjentów nie stać na zakup leków, MZ wskazuje jako urząd możliwą ścieżkę takiej pomocy np. opieki społecznej. Co do wspomnianej darowizny sprawdzę dlaczego nie działa.

**Stow. Chorych na boreliozę Lilianna Frankowska** – Przekazanie informacji dot. boreliozy.

Brak aktualnych wytycznych co do leczenia boreliozy. Przepisanie standardów z przed 20 lat. Leczenie boreliozy trwa obecnie 2-3 tygodnie, można powtórzyć leczenie 2 krotnie i pacjent uznawany jest za wyleczonego, pomimo tego że ma objawy i wynik testu jest pozytywny. Mamy sygnały aby antybiotykoterapia była wydłużana. Chcielibyśmy aby MZ zainicjowało leczenie boreliozy przez lekarzy wielu specjalizacji. Czy istnieje możliwość stworzenia pod auspicjami MZ zespołu który zajmował by się leczeniem boreliozy jako choroby przewlekłej co pozwoliło by wypracować bardziej skuteczne metody leczenia, oraz by prowadzić je skojarzoną antybiotykoterapią.

**Ewa Borek** – stworzenie ścieżki off labell dla leków przeciwpadaczkowych.

**A Fałek** – Stworzenie takiej ścieżki dla leków off labell przy schorzeniach przeciwpadaczkowych dla wybranych leków jest możliwa. Zgłoszenie powinno być skierowane przez konsultanta krajowego d.s. psychiatrii dzieci i młodzieży. Prof. Wolańczyk – z nim należy nawiązać współpracę. I to mogło by mieć odzwierciedlenie na kolejnym obwieszczeniu bo wnioski off labell „idą” w miarę prostą ścieżką.

**MATIO MUKOWISCYDOZA** – przekazanie problemów chorych na mukowiscydozę.

Ze względów ograniczenia czasu spotkanie z przedstawicielami MZ i NFZ zostało zakończone. Problemy chorych na Stwardnienie guzowate zostaną przekazane na następny dialog dla zdrowia.