

Dialog dla Zdrowia 29.10.2013r.

W spotkaniu Dialog dla Zdrowia, które odbyło się 29. października br. uczestniczyli przedstawiciele organizacji pacjenckich i strony Rządowej zgodnie z załączoną listą obecności

Moderatorem spotkania i koordynatorem Dialogu dla Zdrowia był pan Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich.

Wcześniej uzgodniono tematykę spotkania która składała się z dziewięciu punktów.

(Tematyka spotkania w załączeniu).

W związku z ograniczonym czasem delegacji Instytutu CZD na wniosek Ministra Rzemka zmieniono harmonogram prac i rozpoczęto od problemu likwidacji Kliniki Metabolicznej w CZD, zgłoszonego przez Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN.

Dyr. ds. Klinicznych CZD prof. Litwin wyjaśnił, że Klinika Chorób Metabolicznych nadal działa, jednak została włączona w struktury Kliniki Pediatrii. Podkreślił również, że połączenie Klinik pozwoliło na pełne wykorzystanie możliwości konsultacyjnych kadry. W odpowiedzi na pytanie związane z problemami dorosłych pacjentów z dostaniem się do Kliniki. Pan Dyrektor stwierdził, że od momentu połączenia się podmiotów nie powinno być problemów z rejestracją. Profesorowie z CZD podkreślali, że problemem nie jest leczenie samych chorób metabolicznych, ale leczenie chorób towarzyszących. W celu rozwiązania kwestii braku kompleksowości leczenia dorosłych z problemami metabolicznymi proponowano położenie większego nacisku na edukację i podnoszenie kompetencji lekarzy. W opinii prof. Anny Tyłki-Szymańskiej wystarczyłoby poszerzenie wiedzy i kontakt pomiędzy lekarzami – rozszerzenie współpracy.

Przedstawiciele pacjentów stwierdzili, iż pomimo zapewnień dyrekcji CZD pacjenci „dorośli” w dalszym ciągu nie otrzymują kompleksowej opieki w CZD – jedynym ośrodku referencyjnym w którym mogliby uzyskać taką pomoc.

W opinii Ministerstwa teoretycznie wszystkie ośrodki powinny być przygotowane do leczenia chorych z chorobami rzadkimi, potrzeba jednak dobrej woli ze strony osób za to leczenie odpowiedzialnych. Minister zauważył, że kłopoty z leczeniem pacjentów metabolicznych nie wynikają z braku finansowania ze strony NFZ, ale z braku odpowiedniej wiedzy personelu oraz woli ze strony szpitali. Zadeklarował on przy tym, że zada Ministrowi Radziewiczowi – Winnickiemu pytanie o kierunek zmian w kwestii leczenia i tworzenia specjalistycznych ośrodków oraz przygotuje informację, w jaki sposób dorośli cierpiący z powodu chorób rzadkich mogą mieć zapewnioną kompleksową opiekę oraz jak doraźnie zapewnić im opiekę.

Pan Mirosław Zieliński poruszył natomiast problem z wdrażaniem Narodowego Planu Leczenia Chorób Rzadkich. Zauważył, że poprawa sytuacji chorych nastąpi wtedy, gdy zmieni się wycena procedur wysokospecjalistycznych. Podkreślił również, że termin wdrożenia Planu Unia Europejska wyznaczyła na koniec 2013 roku, natomiast prace nad Narodowym Planem

nie są prowadzone mimo zapewnień Ministra Igora Radziewicza-Winnickiego.

Resort zdrowia nie chciał komentować tej sprawy. Informacje na temat stanu prac Zespołu ds. Chorób Rzadkich oraz ewentualnych kandydatur na stanowisko Przewodniczącego Zespołu zostaną przekazane członkom Dialogu dla Zdrowia na piśmie.

Po wyczerpaniu tematu zapewnienia opieki dla chorych na choroby rzadkie pan Andrzej Baumann poruszył kwestię refundacji insulin długodziałających, zwracając uwagę na fakt, że mimo rekomendacji Rady Przejrzystości nie są one ogólnodostępne. Poruszył także problem braku edukatorów, którzy pomagali by diabetykom w prawidłowym prowadzeniu choroby.

W odpowiedzi na zarzut utrudniania dostępu do insulin resort zdrowia powołał się na wyniki prac Komisji Ekonomicznej oraz negocjacje prowadzone z firmami. Przedstawiciele Ministerstwa zwrócili również uwagę na fakt, że narzucone pacjentom kryteria kwalifikacji wynikają z aspektów medycznych i były one tworzone przez Konsultanta Krajowego.

Pan Mecenas Kuchta poruszył natomiast problematykę fałszywych hospitalizacji, czyli zatrzymywania pacjentów w szpitalu bez medycznego uzasadnienia. Proceder ten wynika z wyższej wyceny hospitalizacji od świadczeń udzielanych w systemie ambulatoryjnym. Za przykład tego typu praktyk przedstawiono sytuację pacjentów reumatologicznych, którzy zmuszeni są do comiesięcznych wizyt w szpitalu, mimo iż leki im podawane tego nie wymagają.

Przedstawiciele resortu zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia przytoczyli jednak wyniki przeprowadzanych kontroli, które nie wskazują, by szpitale rzadziej udzielały świadczeń ambulatoryjnych, niż hospitalizacji. Ponadto zauważono, że kontrolerzy NFZ na podstawie udostępnianej im dokumentacji nie są w stanie sprawdzić, czy zachodzą nieprawidłowości w kwalifikowaniu pacjentów do pozostania w szpitalu – ostateczna decyzja dotycząca pacjenta należy do lekarza.

Podczas spotkania poruszono także kwestie wprowadzania leków biopodobnych oraz dostępności leków sierocych – na przykładzie substancji wykorzystywanej w leczeniu zaawansowanej postaci choroby Parkinsona. Przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia odesłali jednak osoby zainteresowane do ustawy refundacyjnej, która określa ścieżkę wdrażania leków do refundacji. Poinformowano także, że leki biopodobne mają być rejestrowane na takiej samej zasadzie, jak inne leki.

Odnosnie refundacji unikatowej technologii sieroczej opartej na dojelitowym podawaniu chorym na chorobę Parkinsona substancji aktywnej Ministerstwo odesłało członków Dialogu do firmy, która obecnie zawiesiła proces refundacyjny. W toku dyskusji ustalono, że rekomendacje administracyjne dla leku Duodopa były pozytywne, ale Ministerstwo nie może wyrzeć nacisku na firmę, która zawiesiła proces.

W części interwencyjnej - pani Małgorzata Pacholec, reprezentująca Polski Związek Niewidomych zwróciła się do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o interwencję w sprawie

przygotowywanego projektu zaopatrzenia w wyroby medyczne. Zwróciła ona uwagę na drastyczne obniżenie finansowania limitów pomocy optycznych dla osób niewidomych, przy jednoczesnym braku leczenia osób z problemami okulistycznymi. Przedstawiciele Ministerstwa nie orientując się jednak dokładnie w poruszanej przez Panią Pacholec sprawie zwrócili się z prośbą o złożenie przez nią pisemnego wniosku do Ministerstwa z obietnicą odpowiedzi na poruszane problemy w formie pisemnej.

Z uwagi na wcześniejsze opuszczenie posiedzenia przez przedstawicieli Stowarzyszenia Udarowcy – problemy tego środowiska będą przedstawione na kolejnym spotkaniu DdZ w miesiącu listopadzie.