

PROTOKÓŁ

z 11. POSIEDZENIA RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW PRZY MINISTRZE WŁAŚCIWYM DO SPRAW ZDROWIA

z dnia 10 października 2022 r.

W dniu 10 października 2022 r. odbyło się 11. posiedzenie Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia. Posiedzenie zwołane zostało w celu omówienia spraw bieżących i odbyło się wyłącznie on-line za pośrednictwem aplikacji Teams. W posiedzeniu uczestniczyło 13 członków Rady Organizacji Pacjentów oraz przedstawiciele Departamentu Dialogu Społecznego.

Po przywitaniu uczestników spotkania, Przewodniczący w imieniu członków Rady przedstawił stanowisko odnoszące się do sposobu procedowania przez Ministerstwo Zdrowia części projektów aktów prawnych mających charakter rozwiązań systemowych. Jako przykład podał zmiany finansowania niektórych świadczeń zdrowotnych w tym plan przeniesienia do NFZ leczenia antyretrowirusowego i świadczeń z zakresu hemofilii, które do tej pory finansowane były w ramach programów polityki lekowej. Przekazał również, iż oczekiwaniem członków Rady jest umożliwienie jej maksymalnie szerokiego udziału w opiniowaniu planowanych przez Ministerstwo Zdrowia projektów aktów prawnych.

Przechodząc dalej zaproponował aby na posiedzeniu omówić kwestie Ratunkowego Dostępu do Terapii Lekowych (RDTL) w tym zapowiedź nowelizacji ustawy o Funduszu Medycznym. W tej sprawie przekazał głos Pani Aleksandrze Rudnickiej, która poinformowała, iż zostało przygotowane pismo do Pana Ministra Marcina Martyniaka wnioskujące o wprowadzenie zmian odnośnie oceny ekonomicznej leku przez AOTMiT, praw pacjenta, organizacji procesu refundacji tj. przesuwania niewykorzystanych środków między województwami, a także kwalifikacji pacjenta zgodnie z obowiązującymi zaleceniami medycznymi do RTDL. Główne postulaty wskazane w piśmie to:

- podniesienie ceny leku podawanego w RDTL z 3 do 6 razy kwoty PKB, co umożliwi AOTMiT-owi wydawanie pozytywnej oceny ekonomicznej dla większej niż dotychczas liczby leków, a tym samym pozostawienie ich nadal dostępnych w procedurze RDTL;
- wprowadzenie zapisu, iż pacjent jest stroną prawną w procedurze RDLT lub powołanie merytorycznej Komisji z udziałem przedstawiciela pacjentów, która w odpowiedzi na zapytanie wnioskującego lekarza, będzie oceniała zasadność odrzucenia przez NFZ wniosku o podanie pacjentowi leku w procedurze RDTL, wniosku *nota bene* podpisanego przez konsultanta wojewódzkiego, tak aby zdrowie i życie pacjenta nie pozostawało w gestii jednego, nie zawsze kompetentnego urzędnika;
- wprowadzenie do ustawy o Funduszu Medycznym zapisu umożliwiającego Centrali NFZ przesuwanie niewykorzystanych w ramach jednego województwa środków przeznaczonych na RDTL do województwa, gdzie ich brakuje i gdzie pacjenci, którzy są obecnie leczeni w procedurze RDTL są zagrożeni tym, że leczenie to nie będzie u nich kontynuowane, co jest niezgodne z zapisami ustawy o FM;
- zmianę zapisu, iż pacjent dostaje innowacyjny lek w procedurze w RDTL, tylko po wyczerpaniu wszelkich dostępnych terapii, ponieważ w sytuacji pacjentów onkologicznych w III czy IV stadium zaawansowania choroby, kiedy rak jest rozsiany, chory według najnowszej wiedzy medycznej, zaleceń towarzystw naukowych powinien w pierwszej linii leczenia otrzymać innowacyjną terapię, która poprawia jego rokowanie i daje możliwość kontynuowania leczenia

w dalszych liniach, a podanie w I linii leczenia chemioterapii, nie tylko pogarsza rokowanie pacjenta, ale zamyka mu drogę do nowoczesnego skutecznego, leczenia. Tak się stało ostatnio z pacjentem z międzybłoniakiem ośłuczej, dla którego jest lek dostępny w RDTL, ale z powodu złej interpretacji, pacjent go nie otrzymał i pozostaje mu chemioterapia paliatywna, która jest jedynie leczeniem objawów choroby.

Pani Aleksandra Rudnicka poinformowała, że przedmiotowe pismo przesłała mailem wszystkim członkom Rady.

Następnie Przewodniczący udzielił głosu Panu Stanisławowi Maćkowiakowi, który zadał pytania dotyczące stanu finansowego Funduszu Medycznego na RDTL w 2022 r. oraz zwrócił się o pisemną odpowiedź.

W odpowiedzi Departamentu Polityki Lekowej wskazano co następuje. W 2022 r. na finansowanie leczenia w ramach procedury ratunkowego dostępu do technologii lekových ze środków Funduszu Medycznego dedykowana jest kwota 180 mln zł. Zgodnie z comiesięcznymi sprawozdaniami przekazywanymi przez Narodowy Fundusz Zdrowia, do końca sierpnia 2022 r. na leczenie w ramach w/w procedury przeznaczono łącznie 98 129 570,45 zł. Planowane jest uruchomienie dotacji celowej za miesiąc wrzesień w wysokości 6 121 997,49 zł. W przypadku uruchomienia całości dotacji za miesiąc wrzesień, całkowita kwota przeznaczona na finansowanie leczenia w ramach procedury RDTL wyniesie 104 251 567,94 zł. Całkowita kwota pozostała do wykorzystania wynosi aktualnie 81 870 429,55 zł; w przypadku udzielenia dotacji celowej za miesiąc wrzesień we wnioskowanej przez NFZ wysokości, do wykorzystania w 2022 r. pozostanie kwota 75 748 432,06 zł.

Kolejną sprawę na którą zwrócił uwagę Przewodniczący, był wniosek Prezesa Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię o podjęcie dyskusji w sprawie planów rządu dot. przyjęcia zmian zasad finansowania ochrony zdrowia. Z analogicznym wnioskiem wystąpiły również organizacje skupiające pacjentów zakażonych HIV i chorych na AIDS.

Przewodniczący Rady wskazał również na wniosek Prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych o omówienie przez Radę spraw związanych z funkcjonowaniem podmiotów leczniczych w opiece długoterminowej w tym z realizacją świadczeń zdrowotnych wobec osób chorych i niesamodzielnych.

Wobec powyższego, kończąc spotkanie, Przewodniczący zapowiedział, iż kolejne posiedzenie Rady odbędzie się 21 października 2022 r. i będzie dotyczyło kwestii zmian sposobu finansowania świadczeń przewidzianych w projekcie ustawy o zmianie ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry oraz niektórych innych ustaw, w tym omówieniu zagadnień dotyczących finansowania Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne oraz sposobu finansowania świadczeń dla osób zakażonych HIV i chorych na AIDS, jak również omówieniu spraw związanych ze zmianami przewidzianymi w projekcie ustawy o zmianie ustawy o Funduszu Medycznym oraz niektórych innych ustaw.

Pod koniec spotkania, głos zabrała również Pani Anna Śliwińska, która oznajmiła, że odbyła nie tak dawno spotkanie z Prezesem Naczelnej Rady Lekarskiej, podczas którego poruszyła temat zbiórek pieniężnych na leczenie pacjentów i pomysł doprecyzowania w tym zakresie Kodeksu Etyki Lekarskiej. Stąd pojawił się pomysł aby zaplanować spotkanie Rady z Prezesem NRL, którego tematem będą powyższe kwestie. Przewodniczący poparł ten pomysł. Termin tego posiedzenia zostanie ustalony w najbliższym czasie.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów