

PROTOKÓŁ

z 7. POSIEDZENIA RADY ORGANIZACJI PACJENTÓW PRZY MINISTRZE WŁAŚCIWYM DO SPRAW ZDROWIA

z dnia 22 lipca 2022 r.

W dniu 22 lipca 2022 r. odbyło się 7. posiedzenie Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia. Posiedzenie odbyło się w formule hybrydowej - w trybie stacjonarnym w siedzibie Ministerstwa Zdrowia i on-line za pośrednictwem aplikacji Teams.

W posiedzeniu uczestniczyli: Pan Maciej Miłkowski Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia nadzorujący prace Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, Pan Piotr Bromber Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia nadzorujący prace Departamentu Dialogu Społecznego, członkowie Rady Organizacji Pacjentów, przedstawiciele Departamentu Dialogu Społecznego oraz dodatkowo przedstawiciele Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji a także zaproszeni goście reprezentujący organizacje stomijne: Pani Dorota Minta oraz Pani Agnieszka Siedlarska Fundacja STOMAlife, Pani Dorota Kaniewska Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko i Pani Elżbieta Żukowska Stowarzyszenie UroConti. W posiedzeniu uczestniczyło 11 członków Rady, cztery osoby z powodu urlopu nie były obecne na posiedzeniu. Posiedzenie otworzył przewodniczący Rady, który przedstawił porządek posiedzenia.

Porządek obrad obejmował:

1. Przyjęcie porządku obrad.
2. Spotkanie z Panem Ministrem Maciejem Miłkowskim i dyskusja nad projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 8 lipca 2022 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.
3. Omówienie i dyskusja nad projektem stanowiska Rady do projektu ustawy o modernizacji i poprawie efektywności szpitalnictwa.
4. Pozostałe sprawy.
5. Zakończenie posiedzenia.

Członkowie Rady obecni na posiedzeniu przyjęli porządek obrad bez zmian.

Następnie Przewodniczący po przywitaniu uczestników spotkania i krótkim wprowadzeniu, przekazał głos Panu Ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu wyjaśniając, iż głównym tematem posiedzenia jest zagadnienie dotyczące projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 8 lipca 2022 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, które wywołało wiele emocji wśród organizacji pacjentów.

Pan Minister Maciej Miłkowski w pierwszej kolejności podkreślił, iż zasadniczym celem projektowanej nowelizacji jest przede wszystkim zwiększenie dostępności pacjentów do wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, a także uszczegółowienie obowiązujących przepisów, aby wyeliminować problemy interpretacyjne. Wyjaśnił również, iż na zmianach skorzysta wiele grup pacjentów. Projektowana nowelizacja wprowadza w załączniku do rozporządzenia zmiany będące odpowiedzią na postulaty pacjentów, lekarzy i organizacji pacjentów. W projekcie zaproponowano 16 nowych rozwiązań w różnych zakresach. Podkreślił także, że proponowane zmiany w wykazie wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie są wprowadzone także w odpowiedzi na wnioski NIK, która

po kontroli (w latach 2017-2019) odnoszącej się do tego obszaru, nakazała zmienić istotnie zasady refundacji. NIK wskazał również, że limity w tym zakresie powinny być ilościowe zamiast ryczałtu. Stąd kierunek projektowanych zmian. Zmianie ulegnie ponadto okres wydawania zlecenia - z roku na pół roku - głównie ze względu na to, iż pacjent w sprawie wystawianego zlecenia, powinien być konsultowany częściej niż raz w roku.

Głównymi tematami poruszonymi przez uczestników spotkania w dyskusji z Panem Ministrem Maciejem Miłkowskim były kwestie:

- przywrócenia w ramach usług świadczonych przez NFZ funkcjonowania poradni stomijnych,
- utrzymania obecnego sposobu refundacji - możliwość indywidualnego doboru zaopatrzenia w określonej wartości refundacji i bez współfinansowania ze strony osób z wyłonioną stomią,
- podniesienia limitów kwotowych na sprzęt stomijny w celu zapewnienia odpowiedniej dostępności do wszystkich potrzebnych, niezbędnych do prowadzenia aktywnego życia produktów,
- powrotu do możliwości indywidualnego zwiększania limitów dla pacjentów z bardzo problematyczną stomią,
- urealnienia limitów stomijnych w przypadku: kolostomii – 450 zł; ileostomii – 600 zł; urostomii – 650 zł,
- zapewnienia dostępności do wysokiej jakości sprzętu stomijnego z uwzględnieniem spersonalizowanej możliwości doboru zaopatrzenia.

Postulowano również o zapewnienie pacjentom fachowej pomocy ze strony pielęgniarek stomijnych w domach pacjenta oraz natychmiastowe wycofanie się z niekorzystnych zmian dla pacjentów stomijnych.

Głos w dyskusji zabrała Pani Dorota Korycińska, która poprosiła o wyjaśnienie na jakiej podstawie Ministerstwo Zdrowia szacuje potrzeby pacjentów stomijnych? Czy wyniki tych prac są gdzieś opublikowane? Która komórka organizacyjna odpowiada za ten proces oraz czy resort zdrowia oszacował, jaki będzie wpływ wejścia w życie rozporządzenia na sytuację pacjentów w trudnej sytuacji materialnej? Czy pogłębi nierówności w zdrowiu? Dodatkowo, jeśli Fundusz zapasowy NFZ wynosi ok. 16 mld zł, FM niewykorzystane środki 3 mld zł z jakiej przyczyny tych środków nie można wykorzystać dla pacjentów stomijnych?

Odnosząc się do poruszanych kwestii Pan Minister Maciej Miłkowski przypomniał, że przedstawione zmiany to dopiero propozycja - bo projekt rozporządzenia jest w trakcie konsultacji - i jeżeli okaże się, że są argumenty wskazujące na to, że rozwiązania nie poprawią sytuacji pacjentów, to zmiany nie zostaną wprowadzone. Podkreślił również, iż spodziewa się, że będzie bardzo dużo uwag do poszczególnych zakresów, gdyż od 20 lat tak dużej zmiany w tym obszarze nie było. Wyjaśnił również, iż planowane jest nowelizowanie wykazu wyrobów raz do roku z tego względu, iż zmiany na rynku są dynamiczne. Wyraził także przekonanie, że projektowane propozycje są korzystne dla bardzo dużej grupy pacjentów - ale jak podkreślił - w planach jest organizowanie spotkań z przedstawicielami różnych środowisk pacjentów i jeżeli będzie decyzja, żeby mniejszość miała lepiej zamiast pomagać większości pacjentów, to tak też będzie realizowane.

Odnosząc się do pytania o wytyczne, na jakich oparte zostały założenia w zakresie przygotowanych zmian, Pan Minister zaznaczył, że wnioski wskazujące na potrzebę poszerzenia zakresów w wykazie wynikały z otrzymywanych propozycji w związku z pojawieniem się na rynku nowych produktów.

Wyjaśnił, iż odnośnie kwestii wprowadzenia zmian w rozporządzeniu wnioskowało między innymi Porozumienie Zielonogórskie.

Na zakończenie Pan Minister Maciej Miłkowski zaznaczył, że refundacja w tym obszarze obecnie wynosi ok. 300 mln zł, natomiast po zmianach przepisów koszt NFZ zwiększy się od 7 do 20 %. Założeniem jest, że projektowane rozporządzenie będzie korzystne dla pacjentów. Jeśli natomiast po analizie uwag, okaże się, że propozycje te wpłyną niekorzystnie na pewne grupy pacjentów, to resort Zdrowia będzie dalej obszar ten analizował.

W dalszej części posiedzenia, głos w dyskusji zabrał przedstawiciel Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji który wyjaśnił, iż zmiana zaproponowana w projekcie rozporządzenia ma na celu poprawę zaopatrzenia pacjentów ze stomią. Obecny system, który w ramach jednego zlecenia lp. 99 pozwala pacjentowi na zakup dowolnych wyrobów stomijnych i akcesoriów w ramach limitu kwotowego może wydawać się atrakcyjny dla pacjentów i sprzedawców wyrobów stomijnych, jednak nie pozwala na ordynację lekarską konkretnego wyrobu dla pacjenta przez lekarza/pielęgniarkę. Podkreśli również, że taki system nie obowiązuje w innych państwach europejskich. W każdym przypadku po ocenie stanu pacjenta, zostają zlecone konkretne wyroby, czy też leczenie. Pacjent nie otrzymuje bonu do realizacji na określoną kwotę według własnego uznania. Zmiany więc mają na celu przede wszystkim poprawę efektywności zaopatrzenia pacjenta, a także jego bezpieczeństwo. W dalszej kolejności zaproponowane zmiany powinny zwiększyć dostępność wyrobów medycznych dla pacjentów ze stomią, którzy nie korzystając ze specjalnych uprawnień, mają ograniczoną kwotę do dyspozycji (300 zł, 400 zł lub 480 zł) – ci pacjenci zyskają na zaproponowanych zmianach, gdyż zaproponowane limity są wyższe sumarycznie od dotychczasowych nawet do 20%. Oczekiwany rezultat proponowanych zmian, ma być także poprawa kontroli efektywności wydawania środków publicznych, poprzez wprowadzenie limitu na sztuki, co z kolei może wpłynąć na obniżenie cen wyrobów do zaproponowanego limitu. Jako podstawę limitu, przyjęto ceny wyrobów podstawowych w danej kategorii.

Odnosząc się do argumentu o zwiększenie biurokracji, zauważono, że podobny argument można zastosować przy każdej ordynacji lekarskiej, podczas której specjalista zleca więcej niż jeden lek czy wyrób medyczny, nie prowadzi to jednak to zniesienia uprawnień lekarskich do ordynacji konkretnych produktów leczniczych. Natomiast, odnosząc się do zaproponowanych dopłat ze strony pacjentów (10% lub 20%) zaznaczono, że w obecnym kształcie przepisów wszyscy pacjenci dorośli korzystający ze zleceń na wyroby comiesięczne, dopłacają zazwyczaj 30% do limitu wyrobów, do tej pory tylko pacjenci stomijni korzystali ze zleceń z 0% udziałem własnym w limicie.

Podsumowując, przedstawiciel Departamentu poinformował, iż z uwagi na wiele wątpliwości związanych z projektowanymi zmianami, termin uzgodnień, opiniowania i konsultacji publicznych projektowanych zmian został wydłużony do 8 sierpnia 2022 r.

W dalszej części spotkania, głos w sprawie pacjentów z nietrzymaniem moczu, zabrała Pani Elżbieta Żukowska - przedstawiciel Stowarzyszenia UroConti oraz Pani Urszula Jaworska, która na prośbę jednej z organizacji zajmującej się SM, przekazała postulaty w kwestii chłonności wyrobów medycznych. Zdaniem organizacji, chłonność nie jest żadnym kryterium jakościowym i nie świadczy o tym czy pacjent jest bardziej chory czy nie. Świadczy o tym tylko poziom nietrzymania moczu u pacjenta.

W dyskusji głos zabrał również Pan Stanisław Maćkowiak, który zwrócił uwagę na projekt pn. „Dostępność dla pacjentów - monitoring tworzonego i stanowionego prawa”, którego przedmiotem są uregulowania prawne regulujące obowiązki związane ze stosowaniem zasad

dostępności dla pacjentów reprezentujących trzy jednostki chorobowe: choroby rzadkie, nietrzymanie moczu, pacjentów z wylonioną stomią. Projekt jest dofinansowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (POWER), 2.16 Usprawnienie procesu stanowienia prawa, ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Projekt jest realizowany na podstawie umowy o dofinansowanie Projektu zawartej pomiędzy Zamawiającym a Kancelarią Prezesa Rady Ministrów.

Na zakończenie, odnosząc się do poruszonych kwestii Pan Minister Maciej Miłkowski poprosił przedstawicieli organizacji reprezentujących pacjentów ze stomią o przesłanie szczegółowych uwag do projektowanych zmian oraz zaproponował również dodatkowe spotkanie w drugiej połowie sierpnia br. wspólnie z Konsultantem Krajowym do spraw pielęgniarstwa w celu omówienia zaproponowanych zmian.

Kolejnymi tematami poruszonymi przez członków Rady były:

- problemy pacjentów z mukowiscydozą - zmniejszenie limitów dopłat do sprężarek i nebulizatorów, traktowanie inhalatorów jako protez oraz uwzględnienie wyparzarek (sterylizatorów) w wykazie wyrobów medycznych (Pan Paweł Wójtowicz);
- problemy pacjentek po mastektomii - zaopatrywanie w protezy piersi, peruki, wyroby kompresyjne. Zainteresowanie powinno koncentrować się na cenie, która od wielu lat nie uległa zmianie oraz jakości refundowanej protezy piersi (Pani Krystyna Wechmann);
- problemy pacjentów niewidomych chorych na cukrzycę - uwzględnienie w wykazie wyrobów medycznych pomocy optycznych elektronicznych, okularów pryzmatycznych oraz możliwości obniżenia limitów dopłat dla niewidomych z 30% na np. 10%. Problem prawidłowego doboru pomocy optycznych i zlecenia (przepisywania ich) przez optometrystów czy specjalistów usprawniania widzenia. Ponadto problem doboru i zaopatrywania pacjentów w „białe laski” (Pani Elżbieta Oleksiak);
- problemy pacjentów z chorobami rzadkimi - zaopatrywanie w jednorazowe cewniki urologiczne i refundowanie ich dla osób powyżej 18 r.ż., tj. dla osób, które wciąż się uczą np. do 26 r.ż. (Pan Stanisław Maćkowiak).

Podsumowując spotkanie, Pan Minister Maciej Miłkowski podkreślił ponownie, iż zasadniczym założeniem projektowanego rozporządzenia jest nie pogarszanie sytuacji pacjentów oraz zaproponowanie korzystnych zmian w tym zakresie. Poprosił również członków Rady o przesłanie wszystkich zgłoszonych uwag w ramach konsultacji publicznych.

Drugim punktem posiedzenia było omówienie i dyskusja nad projektem stanowiska Rady do projektu ustawy o modernizacji i poprawie efektywności szpitalnictwa. Uzgodnienie stanowiska odbywało się przez członków Rady w trybie obiegowym. Ze względu na zgłoszone uwagi w dniu posiedzenia odbyło się głosowanie nad dwoma spornymi punktami – pkt 4 i 6 (zmiany w pkt 4 – zostały przyjęte jednogłośnie, natomiast zmiany w pkt 6 przyjęte zostały przez Radę przy 1 głosie przeciw i 1 głosie wstrzymującym się). Ostatecznie, po uwzględnieniu dwóch uwag, Rada w głosowaniu jawnym jednogłośnie przyjęła stanowisko ws. projektu ustawy o modernizacji i poprawie efektywności szpitalnictwa.

Ostatnim punktem posiedzenia, było zaproszenie skierowane do przewodniczącego Rady od Pani Dyrektora Dominiki Janiszewskiej- Kajka Zastępcy Dyrektora Departamentu Lecznictwa do udziału w pracach Zespołu do spraw przygotowania projektu długookresowej strategii rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej. W zaproszeniu poproszono o wytypowanie jednego przedstawiciela Rady

do udziału w pracach Zespołu. Decyzją Przewodniczącego Rady został wskazany Pan Piotr Fonrobert, akces do Zespołu zgłosiła również Pani Urszula Jaworska. Ostatecznie w głosowaniu jawnym, Rada wytypowała jako przedstawiciela Rady do udziału w pracach Zespołu do spraw przygotowania projektu długookresowej strategii rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej, Pana Piotra Fonroberta.

Na zakończenie posiedzenia, Przewodniczący poinformował również, iż planowane jest wspólne posiedzenie Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia, przy udziale Pani prof. Agnieszki Mastalerz-Migas, Konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny rodzinnej. Zaproponowany został termin 14 września 2022 r. w siedzibie Ministerstwa Zdrowia.

Ustalono również, iż kolejne posiedzenie Rady odbędzie się 17 sierpnia 2022 r. o godz. 13.00, którego tematem będzie Fundusz Medyczny z wyłączeniem polityki lekowej. Dodatkowo, Przewodniczący zaproponował udział w posiedzeniu Pana Ministra Marcina Martyniaka nadzorującego ten obszar oraz Pana prof. Piotra Czudernę z kancelarii Prezydenta RP.

Kończąc spotkanie Pani Aleksandra Rudnicka zaproponowała, aby kolejnymi tematami omawianymi przez Radę był temat transplantologii, natomiast Pani Małgorzata Durka zaproponowała powołanie grupy roboczej, zajmującej się tematem medycyny pracy. Przewodniczący wstępnie zaakceptował zgłoszone propozycję, niemniej poprosił o przestanie szczegółów drogą mailową. Podjęta została również decyzja w trybie roboczym o skróceniu terminu zgłaszania uwag przez członków Rady do projektów protokołów i stanowisk Rady, z 7 do 3 dni.

Kolejne posiedzenie Rady odbędzie się 17 sierpnia 2022 r. o godz. 13.00.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów