

## **Protokół z 43. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dnia 14 sierpnia 2024 r.**

W dniu 14 sierpnia 2024 r. odbyło się 43. 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 uczestniczyło 11 członków Rady, przedstawiciele Narodowego Funduszu Zdrowia: Pan Marek Augustyn - Zastępca Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, Pani Anna Mischczak - Dyrektor Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Pani Sylwia Wądrzyk-Bularz - dyrektor Departamentu Obsługi Klientów i Profilaktyki, Pan Paweł Florek - dyrektor Biura Komunikacji Społecznej i Promocji, Pani Magdalena Soduł - kierownik Sekcji Rehabilitacji Leczniczej w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej, przedstawiciele MZ: Pan Mateusz Oczkowski - Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, Pan Michał Dzięgielewski - Dyrektor Departamentu Lecznictwa, Pan Tomasz Kuleta - Naczelnik Wydziału Świadczeń Gwarantowanych w Departamencie Lecznictwa, Pani Agnieszka Janczak - Główny Specjalista Wydziału Świadczeń Gwarantowanych w Departamencie Lecznictwa, Pan Damian Węgrzyński Szef Gabinetu Politycznego oraz zaproszeni goście: Pan Jan Dydus - Fundacja HypoGenek, Pani Marzanna Bieńkowska - zastępca Dyrektora Departament Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta.

W pierwszej części posiedzenia odbyła się dyskusja dotycząca leczenia dzieci chorych na hipofosfatazję - wniosek zgłosiła Pani Kamila Dratkiewicz Prezes Fundacji HypoGenek.

Hipofosfatazja to ultraradka choroba genetyczna w której w wyniku niedoboru jednego enzymu dochodzi do zaburzenia mineralizacji kości. Jedynym ratunkiem dla pacjentów z hipofosfatazją jest enzymatyczna terapia zastępcza działająca na przyczynę a nie na skutek choroby - głównym postulatem Fundacji jest dostęp do leczenia dzieci chorych na hipofosfatazję tą metodą. W opinii Fundacji dostęp do tej opcji terapeutycznej absolutnie zmienia rzeczywistość chorych z hipofosfatazją.

Informacje na temat działań podejmowanych w kierunku poprawy dostępności do leczenia dzieci chorych na choroby rzadkie przedstawił Pan Stanisław Maćkowiak Prezes Federacji Pacjentów Polskich, natomiast relacje dotyczące problemów występujących u dzieci chorych na hipofosfatazję przekazał Pan Jan Dydus - ojciec dwójki dzieci zmagających się z tą jednostką chorobową. Głos w dyskusji zabrał Pan Mateusz Oczkowski - Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, który przekazał informacje dotyczące toczącego się obecnie postępowania refundacyjnego leku Strensiq stosowanego w leczeniu chorych na hipofosfatazję. Zapewnił, iż Ministerstwo Zdrowia w ostatnich miesiącach wielokrotnie wypowiadało się w sprawie przedmiotowego wniosku refundacyjnego, jak również prowadzone były rozmowy z podmiotem odpowiedzialnym w trakcie których organ przedstawił swoje oczekiwania co do warunków finansowych. Poinformował również, iż w najbliższym czasie zaplanowane jest kolejne spotkanie przedstawicieli podmiotu odpowiedzialnego Alexion Europe SAS z Ministrem Zdrowia w przedmiocie objęcia refundacją i ustalenia ceny zbytu netto dla leku Strensiq. Dodał także, iż główną barierą w zakresie udostępniania nowych technologii lekowych jest decyzja podmiotu odpowiedzialnego co do rozpoczęcia danego postępowania refundacyjnego w Polsce, a nie niechęć Ministerstwa Zdrowia. Wyjaśnił również, iż obecnie lek jest dostępny i refundowany w Austrii, Bułgarii, Danii, Finlandii, Francji, Luxemburgu, Norwegii, Słowacji.

W trakcie dyskusji członkowie Rady poruszyli kwestie

- zapewnienia udziału organizacji pacjentów w negocjacjach - Pani Urszula Jaworska i Pan Stanisław Maćkowiak;
- dostępności do terapii lekiem Strensiq w innych krajach oraz możliwości sfinansowania terapii - Pan Paweł Wójtowicz i Pani Dorota Korycińska;
- kosztów terapii lekiem Strensiq w krajach, w których jest ona dostępna - Pan Jacek Hołub;

- umożliwienie udziału przedstawicieli organizacji pacjentów w Radzie Przejrzystości AOTMiT – Pani Aleksandra Rudnicka

Druga część posiedzenia dotyczyła tematu planowanych zmian w zakresie dostępności rehabilitacji leczniczej w warunkach domowych - wniosek zgłosiła Pani Żaneta Wróbel przedstawiciel Legal-Med Kancelaria Prawa Medycznego z Mysłowic. W tej sprawie przygotowano również petycję, którą załączono do wniosku.

Temat związany jest z opublikowanym w dniu 12 lipca 2024 r. projektem Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 11 lipca 2024 r. zamieniającego zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzajach rehabilitacja lecznicza oraz programów zdrowotnych w zakresie świadczeń – leczenie dzieci i dorosłych ze śpiączką. W ocenie Wnioskodawcy zmiany te stanowią poważnie zagrożenie w dostępności do rehabilitacji leczniczej w warunkach domowych oraz spowodują drastyczne ograniczenie dostępu do świadczeń domowych dla pacjentów całkowicie niesamodzielnych, których niejednokrotnie jedyną formą usprawniania jest rehabilitacja domowa. Oczekiwaniem jest niedoprowadzenie do wejścia w życie przedmiotowego Zarządzenia i wypracowanie kompromisu zabezpieczającego interesy Pacjentów.

Głos w tej sprawie zabrał Pan Marek Augustyn - Zastępca Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Pani Anna Miszczak – Dyrektor Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, która wyjaśniła szczegóły planowanych zmian. Podkreśliła, iż projekt ma na celu uporządkowanie zakresu świadczeń w fizjoterapii ambulatoryjnej i takiego rozłożenia czasu pracy fizjoterapeutów, aby w większym stopniu (80%) pracowali z pacjentem w poradni, ponieważ temu odpowiada ten dedykowany zakres świadczeń. Wyjaśniła także, iż proponowane zmiany mają na celu wzmocnienie realizacji świadczeń, które należą się pacjentom w ambulatorium i za które NFZ płaci więcej, ponieważ wiążą się z użyciem m.in. specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego. Wskazała także, że NFZ odrębnie finansuje samą fizjoterapie domową. Prezes NFZ zapewnił, że nie ma mowy o likwidacji fizjoterapii domowej „na NFZ”. Poinformował również, iż w lipcu br. odbyło się spotkanie z Prezesem Krajowej Rady Fizjoterapeutów, którego głównym tematem były zmiany w fizjoterapii ambulatoryjnej. Proponowane rozwiązania z uwagi na konieczność zachowania ciągłości leczenia pacjentów miałyby wejść w życie od października 2024 r. Odnośnie komunikacji ze środowiskiem pacjentów i stroną społeczną głos zabrał Pan Paweł Florek – dyrektor Biura Komunikacji Społecznej i Promocji oraz Pani Sylwia Wądrzyk-Bularz – dyrektor Departamentu Obsługi Klientów i Profilaktyki. Poinformowano również, iż na stronie NFZ znajduje się komunikat w sprawie planowanych zmian. Głos w sprawie zabrał również Pan Michał Dzięgielewski Dyrektor Departamentu Lecznictwa, który wskazał, iż projekt zarządzenia Prezesa NFZ w zakresie fizjoterapii jest jednym z elementów szerszego pakietu zmian w fizjoterapii odnośnie aktualizacji koszyka świadczeń gwarantowanych i wycenę w zakresie rodzajów fizjoterapii finansowanej przez NFZ, nad którym pracuje MZ wspólnie z NFZ i AOTMiT.

W trakcie dyskusji członkowie Rady poruszyli kwestie:

- skutków wprowadzenia projektowanych zmian wobec pacjentów wymagających fizjoterapii domowej – Pan Stanisław Maćkowiak i Pan Paweł Wójtowicz;
- kryteriów kwalifikacji pacjenta do fizjoterapii domowej – Pani Aleksandra Rudnicka i Elżbieta Oleksiak,
- posiadania orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności – Pani Dorota Korycińska;
- dostępu do rehabilitacji onkologicznej dla kobiet po mastektomii – Pani Krystyna Wechmann;

Kończąc posiedzenie członkowie Rady wystosowali propozycję regularnego udziału przedstawiciela NFZ na posiedzeniach Rady, a Pani Urszula Jaworska skierowała wniosek o wznowienie działalności ROP działające przy NFZ.

Podczas posiedzenia przekazano również członkom Rady odpowiedź Prezesa Naczelnej Rady Lekarskiej z dnia 14 sierpnia 2024 r. na Apel Rady ws. działań podjętych przez NIL w ochronie pacjentów przed

stosowaniem niezgodnych z wiedzą medyczną oraz wskazaniem metod leczenia przez niektórych członków samorządu lekarskiego oraz pismo Pana Ministra Jerzego Szafranowicza z dnia 14 sierpnia br. informujące o stanie prac legislacyjnych w zakresie Planu dla Chorób Rzadkich i ewaluacji programu „Profilaktyka 40 PLUS”.

Kolejne posiedzenie Rady odbędzie się w dniu 11 września 2024 r.

Na tym posiedzenie zakończono.

Opracowanie:

Joanna Poźniak Departament Dialogu Społecznego

Akceptacja:

Jakub Bydłoń Sekretarz Rady Organizacji Pacjentów