



Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne

ul. Marcelińska 44

60-354 Poznań

tel.: (+48) 602 366 374 / www.scwsk.org.pl

Numer KRS: 0000292014

adres korespondencyjny: os. Kościuszkowców 1/12; 62-020 Swarzędz

KONTO BANKOWE: Polbank EFG nr: 71 2340 0009 1960 2466 0000 0024

Poznań, dnia 14.08.2015 r.

**Szanowna Pani
Anna Łukasik
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia RP
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

W nawiązaniu do rozmowy telefonicznej, w której poprosiliśmy Panią Minister o odpowiedź na pytanie: „ Jaki pomysł ma Ministerstwo Zdrowia na powołanie ośrodków leczenia, w sytuacji kiedy wiadomo już, że wycena świadczeń szpitalnych związanych z leczeniem skaz krwotocznych nie znalazła się w planie taryfikacji AOTM i T na 2016 r. przesyłamy stanowisko stowarzyszenia na temat przedstawionych nam rozwiązań.

Pani Minister,

przekazanie Narodowego Programu Leczenia Chorych Na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018 do realizacji przez Narodowy Fundusz Zdrowia nie jest pomysłem nowym. Dyskutowany był wielokrotnie, ostatni raz podczas spotkania zorganizowanego przez Podsekretarza Stanu, Pana Cezarego Rzemka w dniu 25.03.2014 r. Zarówno podczas tego spotkania jak i obecnie wyrażamy pozytywną opinię o tej propozycji, wychodząc z trzech przesłanek:

1. Jeżeli przez 15 lat (w 2000 r. powstał pierwszy „ Program zaopatrzenia chorych na hemofilię w czynniki krzepnięcia” i takim pozostaje do dziś mimo dumnie brzmiącej nowej nazwy) urzędnicy Ministerstwa Zdrowia nie przyjęli do wiadomości, że nie ma w Polsce organizacji specjalistycznego leczenia skaz krwotocznych pomimo wydatkowania ok. 300 mln rocznie na czynniki krzepnięcia, to nie zmieni się to w dającej się przewidzieć perspektywie czasowej,
2. Ryzykujemy, że być może NFZ zrozumie, ponieważ będzie finansował i leki i leczenie, że marnotrawienie koncentratów zakupionych z budżetu państwa przez „nonszalancję lub zaniechanie leczenia” nie pomaga a szkodzi chorym, a dobra gospodarka i leczenie prowadzone przez specjalistyczne ośrodki pozwoli na sfinansowanie leczenia na poziomie opisanym w świadczeniach gwarantowanych dla leczenia szpitalnego hemofilii i wrodzonych skaz krwotocznych,
3. W 2008 r. bez jednego słowa sprzeciwu, oddaliśmy co mamy najcenniejsze – dzieci, pod skrzydła NFZ w ramach programu profilaktycznego. Dzisiaj o tej decyzji można mówić tylko w samych superlatywach. Co nie znaczy, że nie ma rzeczy do poprawienia, ale też trzeba przypomnieć, że od czasu wprowadzenia

programu, NFZ dokonywał drobnych ale bardzo istotnych zmian na prośbę środowiska.

Zauważamy też inne pozytywne możliwości takiego rozwiązania. Do tej pory nie udało się skorelować zakupów czynników z jednego i drugiego programu. Doprowadza to do sytuacji, w której dziecko leczone profilaktycznie koncentratem firmy X w leczeniu wylewu otrzymuje preparat firmy Y. Znosi to odpowiedzialność firmy X w przypadku wytworzenia inhibitora i rodzi olbrzymie koszty po stronie budżetu, czy w nowej sytuacji NFZ.

Pani Minister,

zwrócimy też konstruktywną uwagę na podnoszony problem kosztów, jako główną przyczynę braku ośrodków specjalistycznych. Zarówno środowisko lekarzy jak i środowisko chorych za taką uważa niską wycenę świadczeń. Przykład podał prof. Jerzy Windyga podczas spotkania w MZ w dniu 15 czerwca br. wskazując, że 10 dniowe leczenie szpitalne chorego na hemofilię pacjenta wycenione jest na 550 zł. Jedyłą szansę na zmianę wyceny straciliśmy, Minister Zdrowia nie umieścił procedur szpitalnych związanych z leczeniem chorych na skazy krwotoczne w planie taryfikacji na 2016 r.

Uważamy, że nie jest to sytuacja bez wyjścia. Umieszczenie nas (o czym również mówił prof. Windyga na wspomnianym spotkaniu) w określonej grupie JGP powoduje taką wycenę. Przeniesienie dotyczących nas świadczeń do „korzystniejszej” grupy JGP zniósłoby główną przyczynę braku zainteresowania ośrodków leczeniem specjalistycznym skaz krwotocznych. Nie wymaga czasochłonnej procedury związanej z wyceną świadczeń przez AOTM i T. Wreszcie trzecia możliwość. Analogicznie do programu „in vitro” specjalistyczne badania lekarskie i określone badania laboratoryjne (poziom czynnika i inhibitora) finansowane byłyby z programu. Na wydatkowaną kwotę ok. 300 mln zł byłyby niezauważalne, rekompensowane różnicami cen koncentratów i zmniejszeniem marnotrawstwa wynikającego z przypadkowości doboru ośrodka szpitalnego i dystrybucji przez lekarzy pierwszego kontaktu. Wymaga jedynie niewielkiej korekty programu.

W tym miejscu należy zadać kluczowe w omawianej sprawie pytanie; O jaką kwotę trzeba zwiększyć finansowanie leczenia szpitalnego chorych dorosłych, żeby wyspecjalizowały się referencyjne ośrodki leczenia I i II stopnia !Proszę pozwolić na prostą kalkulację. Z omówienia raportu Jednostki Koordynującej program, zamieszczonego na naszą prośbę na stronie internetowej NCK wynika, że nasi chorzy dorośli hospitalizowani byli 139 razy na kwartał, co w zaokrągleniu daje 560 hospitalizacji rocznie. W ocenie Jednostki Koordynującej większość stanowią hospitalizacje jednodniowe. Przyjmując na potrzeby bieżącej kalkulacji, że połowa, 280 hospitalizacji było 10 dniowych za które zapłacono szpitalowi 550 zł. Podniesienie stawki o 100% (która chyba się nie zdarza) o dalsze 550 zł pobudziłoby „chyba” zainteresowanie klinik hematologicznych. Jaki to daje skutek finansowy dla budżetu lub NFZ: $280 \times 550 = 154\ 000$ zł. Gdyby tę kwotę próbować skomentować

w kontekście do cierpienia i skutków braku specjalistycznej opieki w Polsce nie sposób nie przekroczyć granicy kultury i dobrego wychowania. Dlatego nie komentujemy.

Zakładając, że nasze kalkulacje są nieprecyzyjne prosimy o przedstawienie kalkulacji wykonanej przez specjalistów Ministerstwa Zdrowia. Jeżeli jednak nasze kalkulacje są zbliżone do faktycznych to ludzie, którzy przez kilkanaście lat blokują rozwój specjalistycznego leczenia skaz krwotocznych w Polsce nie mają sumienia.

Deklarujemy dalszą konstruktywną współpracę z Ministerstwem Zdrowia gotowi uczestniczyć w każdym spotkaniu, które przybliży nas do upragnionego celu – referencyjnych ośrodków leczenia skaz krwotocznych w każdym województwie.

Z wyrazami szacunku

Za Zarząd Stowarzyszenia

PREZES
Stowarzyszenia Chorych
Na Wrodzone Skazy Krwotoczne
Zbigniew Babiak