



Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy
im. Jana i Ireny Rudników w Rabce-Zdroju
INSTYTUT BADAWCZY
ul. Prof. Jana Rudnika 3 B
34-700 RABKA-ZDRÓJ

tel. centrala (18) 26-76-060
fax: (18) 26-76-069
NIP: 525-000-88-38
Nr KRS: 0000141482

Rabka-Zdrój, 16.08.2021 r.

L.dz.D/ 627/2021

Szanowna Pani

Eliza Dolecka

Redaktorka Naczelna „zdrowie.gazeta.pl”

Nawiązując do artykułu zamieszczonego na www.zdrowie.gazeta.pl 5 sierpnia 2021 r. pt. „*A jednak zawinił szpital w Rabce? Niejasne przyczyny dramatu trzech pacjentów z mukowiscydozą*” oraz odnosząc się do sprawy leczenia pacjentów w ramach programu lekowego B.112 "Leczenie mukowiscydozy (ICD-10 E84)", a także leczenia pacjentów w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych, uprzejmie informujemy, że w Polsce w oparciu o dane z Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy zidentyfikowano w roku 2020 czterech pacjentów chorych na mukowiscydozę z mutacją genu CFTR określanego symbolem G551D, którzy spełnili kryteria udziału w tym programie lekowym i w roku 2021 zostali nim objęci.

11 stycznia 2021 r. Małopolski Oddział Wojewódzki Narodowy Fundusz Zdrowia (MOW NFZ) zamieścił ogłoszenie o postępowaniu konkursowym na leczenie szpitalne – program lekowy „Leczenie mukowiscydozy”, do którego Oddział Terenowy Instytutu przystąpił składając ofertę. Na realizację programu lekowego MOW NFZ zawarł umowę z Oddziałem Terenowym Instytutu na okres od 25 lutego 2021 r. do 30 czerwca 2021 r. Już na etapie postępowania konkursowego Oddział Terenowy Instytutu złożył ofertę zabezpieczającą finansowanie terapii na cały okres realizacji umowy. Jednakże, środki w ramach umowy przyznane zostały na znacznie niższym poziomie niż wnioskowano, dlatego Oddział Terenowy Instytutu 7 maja br wystąpił do MOW NFZ z wnioskiem o zwiększenie kontraktu. MOW NFZ w oficjalnej decyzji odmówił zwiększenia kwoty na realizację programu. Biorąc pod uwagę wysoką cenę leku Kalydeco, Oddział Terenowy Instytutu nie był w stanie kredytować zakupu nie narażając się na utratę płynności finansowej. W konsekwencji pacjenci leczeni w pierwszym etapie w ramach w/wym. programu zostali poinformowani, że wystąpiły trudności w kontynuowaniu rozpoczętego leczenia i czasowym wstrzymaniu kontynuacji terapii.

Po interwencjach pacjentów, Oddziału Terenowego Instytutu i Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, Oddział Terenowy Instytutu otrzymał 5 lipca 2021 r. od MOW NFZ aneks do umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej - leczenie szpitalne - programy lekowe - „Leczenie mukowiscydozy”, zwiększający plan rzeczowo-finansowy na rok 2021 i zakup leków w ramach programu jest realizowany. Zakładając, że cena leku stosowanego w w/wym. terapii nie zostanie podwyższona, a w programie lekowym nadal będzie brało udział dwóch pacjentów, kwota przyznana przez MOW NFZ pokryje w całości zakup leku w ramach realizowanego przez Oddział Terenowy Instytutu programu lekowego w 2021 r.

Na uwagę zasługuje fakt, że MOW NFZ przeprowadzał bezpośrednie rozmowy z Dyrekcją Oddziału Terenowego Instytutu, co do dalszej terapii pacjentów, aby w sposób niezakłócony zostało prowadzone leczenie.

W odniesieniu leczenia Pana Michała Peryta należy zwrócić uwagę na fakt, że komunikat Ministerstwa Zdrowia o wpisaniu leku Kafrio na listę leków niepodlegających finansowaniu w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych (RDTL), zbiegł się w czasie z finalizacją procedur formalnych dotyczących rozpoczęcia leczenia. Ponieważ MOW NFZ nie przekazał Oddziałowi Terenowemu Instytutu promesy na pokrycie kosztów leczenia w ramach RDTL dla Pacjenta wymagającego terapii złożonej i nie objętego żadnym programem refundacyjnym, Oddział Terenowy Instytutu nie mógł wdrożyć Pacjentowi leczenia. Obecnie rozpoczęcie leczenia w ramach tej procedury jest już formalnie niemożliwe.

Szukając alternatywnego rozwiązania problemu, lekarz prowadzący leczenie wraz z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju czyni starania o sfinansowanie zakupu leku przez prywatnego sponsora. Zgłosi także Pacjenta do programu charytatywnego dostępu do leków, uruchomionego w ostatnim czasie przez producenta, zgodnie z obowiązującą procedurą w tym zakresie.

Ponadto uprzejmie informujemy, że Pacjent, podczas wizyt lekarskich, na bieżąco informowany jest o możliwościach dalszego procesu terapeutycznego.

Oddział Terenowy Instytutu zapewnia, że dobro i zdrowie pacjentów jest najważniejsze. Biorąc jednak pod uwagę powyżej przedstawione informacje należy stwierdzić, że płatnikiem świadczeń zdrowotnych jest Narodowy Fundusz Zdrowia, a Oddział Terenowy Instytutu pośredniczy w realizacji zakupu niezbędnych leków. Dyrekcja przed podjęciem decyzji o wydatkowaniu kilkuset tysięcy złotych miesięcznie na leczenie w ramach procedury, w której zachodzi wysokie ryzyko nie uzyskania od MOW NFZ zwrotu środków, musi uwzględniać brak zabezpieczenia finansowego na zakup leku.

Tym samym zwracamy się z prośbą o sprostowanie artykułu, który pojawił się 5 sierpnia 2021 r., pomimo kontaktu Oddziału Terenowego Instytutu z Panią Redaktor w ostatnich dniach w celu wyjaśnienia sprawy.

Jednocześnie zapraszamy Panią Redaktor do współpracy, jako Osobę wspierającą wszelkie działania mające na celu uzyskanie odpowiedniego leku dla Pacjenta wymagającego terapii nie objętej żadnym programem refundacyjnym.

Mamy jednakże nadzieję, że podobna sytuacja nie będzie miała więcej miejsca.

Z poważaniem
mgr Maria Dunaj
Dyrektor Oddziału Terenowego w Rabce-Zdroju
/dokument podpisany elektronicznie/