



MINISTER ZDROWIA

MZ-PL-4642-6091-1/MS/07
MZ-PLR-070-578/HP/07

SEKRETARIAZ SENATU
Marszałek Senatu
Warszawa – 2007-27.12.
wpłynęło dn. 03.01.08 r.
nr. 40 podpis.

BPS

GAŁĘZIOWA KANCELARIA SENATU
wpłynęło dn. 2.01.08
nr. 11 podpis.

Pan

Bogdan BORUSEWICZ

Marszałek Senatu

Rzeczypospolitej Polskiej

W związku z oświadczeniem złożonym przez Panią Senator Krystynę Bochenek, podczas 2. posiedzenia Senatu Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 28 listopada 2007 roku, przesłanym przy piśmie z dnia 4 grudnia 2007 roku, w sprawie uznania Epidermolysis Bullosa (EB) za chorobę przewlekłą, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień.

Warunki udzielania i zakres świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych zostały określone w przepisach ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. Nr 210, poz. 2135 ze zm.). Zgodnie z treścią art. 15 ust. 2 przedmiotowej ustawy, świadczeniobiorcy zapewnia się i finansuje ze środków publicznych, na zasadach i w zakresie określonym w ustawie, szereg świadczeń m.in. podstawową opiekę zdrowotną, leczenie szpitalne, a także zaopatrzenie w produkty lecznicze, wyroby medyczne i środki pomocnicze.

Narodowy Fundusz Zdrowia zabezpiecza leczenie chorych na Epidermolysis Bullosa. W zależności od wskazań klinicznych finansowany jest ze środków publicznych dostęp pacjentów z rozpoznaniem EB do świadczeń opieki zdrowotnej realizowanych m.in. w rodzaju leczenia szpitalnego, jak i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

Produkty lecznicze i wyroby medyczne dopuszczone do obrotu na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej są zamieszczane w wykazach leków refundowanych zgodnie z przepisami zawartymi w art. 36 – 37 wyżej wymienionej ustawy, tj. w wykazie leków podstawowych i uzupełniających oraz w wykazie chorób oraz dla każdej z chorób w

wykazie leków i wyrobów medycznych. W sytuacji, gdy produkt leczniczy lub wyrób medyczny nie znajduje się w wykazach leków refundowanych, istnieje możliwość leczenia w ramach procedur szpitalnych lub w ramach programów terapeutycznych.

Jednostka chorobowa Epidermolysis Bullosa nie znajduje się w wykazie chorób przewlekłych, w związku z tym, w chwili obecnej, pacjentom tym leczonym ambulatoryjnie, przysługuje dostęp do refundowanych produktów leczniczych, wymienionych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie wykazu leków podstawowych i uzupełniających (odpłatność ryczałtowa za leki podstawowe i recepturowe oraz odpłatność ulgowa - 30% lub 50% za leki uzupełniające), materiały opatrunkowe nie znajdują się w tych wykazach.

Odnosząc się do przekazanego oświadczenia Pani Senator, dotyczącego wpisania do wykazu chorób przewlekłych jednostki chorobowej Epidermolysis Bullosa i refundacji leków i materiałów opatrunkowych, niezbędnych do leczenia tych chorych, uprzejmie informuję, że problem został rozpatrzony podczas posiedzenia Zespołu do Spraw Gospodarki Lekami w dniu 8 maja 2007 roku. Przedyskutowano dwa rozwiązania przedmiotowego problemu, uwzględniając potrzeby niewielkiej grupy pacjentów (800 – 1 000 osób) chorych na Epidermolysis Bullosa:

- rozszerzenie wykazu chorób przewlekłych o jednostkę chorobową Epidermolysis Bullosa oraz utworzenie wykazu leków i materiałów opatrunkowych niezbędnych w jej leczeniu, objętych dopłatami ze środków publicznych;
- utworzenie programu terapeutycznego leczenia Epidermolysis Bullosa.

W wyniku dyskusji Zespół do Spraw Gospodarki Lekami podjął uchwałę, rekomendującą utworzenie programu terapeutycznego leczenia Epidermolysis Bullosa.

W czasie posiedzenia Zespołu do Spraw Gospodarki Lekami w dniu 21 sierpnia br., przedmiotowa sprawa została ponownie rozpatrzona. Zespół podtrzymał uprzednio przyjętą uchwałę rekomendującą wystąpienie do Narodowego Funduszu Zdrowia o wdrożenie programu terapeutycznego leczenia Epidermolysis Bullosa.

W związku z podjętą uchwałą Zespołu do Spraw Gospodarki Lekami, Minister Zdrowia, pismem z dnia 30 sierpnia 2007 roku, wystąpił do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z prośbą o utworzenie programu terapeutycznego leczenia choroby Epidermolysis Bullosa i włączenie produktów leczniczych i materiałów opatrunkowych, stosowanych w tej chorobie, do katalogu programów terapeutycznych finansowanych ze środków pozostających w dyspozycji Narodowego Funduszu Zdrowia.

W wyniku podjętej uchwały Zespołu do Spraw Gospodarki Lekami, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia zwrócił się, pismem z dnia 4 września br., do Pana Profesora dr hab. Waldemara Placka, Konsultanta Krajowego w dziedzinie dermatologii i wenerologii, z prośbą o przygotowanie opisu programu leczenia wspomnianej jednostki chorobowej.

Upoważniony przez Krajowego Konsultanta, Pan Profesor Cezary Kowalewski z Kliniki Chorób Dermatologii i Wenerologii Akademii Medycznej w Warszawie, przesłał 18 grudnia br., do Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia propozycję programu terapeutycznego dotyczącego leczenia choroby Epidermolysis Bullosa, w celu dokonania dalszych uzgodnień.

Po podjęciu ostatecznej decyzji co do kształtu przygotowywanego programu zdrowotnego, zostanie on opublikowany stosownym zarządzeniem Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia.

Przekazując powyższe informacje, dotyczące podjętych działań w przedmiotowej sprawie, wyrażam przekonanie, że omawiany problem znajdzie wkrótce jedyne i pomyślne rozwiązanie dla pacjentów chorych na Epidermolysis Bullosa.



Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU
Marek Twardowski