



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Pacjenta
Krystyna Barbara Kozłowska

RzPP-ZIP-052-467-2/DL/10

Warszawa,

2010 r.

Pani

Ewa Kopacz

Minister Zdrowia

Stanisław R. Minister

Rzecznik Praw Pacjenta zwraca się z uprzejmą prośbą o rozważenie możliwości nowelizacji rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz. U. Nr 140, poz. 1148) w kierunku wdrożenia programu zdrowotnego, polegającego na finansowaniu ze środków publicznych Narodowego Funduszu Zdrowia leczenia hormonem wzrostu (somatotropinum) dzieci z Zespołem Silvera-Russella (Q87.1-Zespoły wrodzonych wad rozwojowych związanych głównie z niskim wzrostem).

Zgłaszają się do Biura Rzecznika Praw Pacjenta rodzice dzieci, które leczone były w przeszłości hormonem wzrostu w ramach opieki szpitalnej. Świadczenia te finansowane były w ramach ubezpieczenia zdrowotnego. 3 listopada 2009 r. weszło w życie zarządzenie Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 69/2009/DSOZ w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju: leczenie szpitalne, ze zm., które stanowi w § 22 ust. 4 pkt 1, iż nie dopuszcza się stosowania rozliczenia świadczenia poprzez produkt rozliczeniowy: 5.52.01.0001363 – *Rozliczenie za zgodą płatnika*, do rozliczania kosztów produktów leczniczych w rozumieniu ustawy z dnia 6 września 2001 r. *Prawo farmaceutyczne* (Dz. U. z 2008 r. Nr 45, poz. 271, z późn. zm.). Wobec powyższego od 1 stycznia 2010 r. pacjenci, którzy jako hospitalizowani mieli prowadzoną jedynie terapię lekową, otrzymują odmowną decyzję NFZ. Obecnie, w związku z powyższą sytuacją, NFZ proponuje pacjentom otrzymywanie leku, w tym przypadku preparatu rekombinowanego ludzkiego hormonu wzrostu, w warunkach ambulatoryjnych. Z tym, że koszt zakupu leków musi ponosić pacjent, a nie – jak było do tej pory – szpital, a przez to NFZ. W przypadku hormonu wzrostu koszt dla rodziny dziecka niskorosłego z Zespołem Silvera-Russella,

Stosownie do przepisów ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. Nr 101, poz. 926) uprzejmie informujemy, że dane Pani/Pana zostały włączone do bazy danych Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Służy Pani/Panu prawo wglądu do swoich danych oraz dokonanie ich korekty.

zgodnie z relacją rodziców, wynosi nawet do 500 zł na tydzień. Zatem jest to bardzo duże obciążenie budżetu rodziny, w której jest dziecko z ww. schorzeniem. Należy zaznaczyć, iż dzieci te muszą otrzymywać lek od momentu diagnozy, która często dokonywana jest w wieku niemowlęcym, do 18. r.ż.

Dla dzieci niskorosłych NFZ finansuje 4 programy zdrowotne, w tym 3 leczenia somatotropiną i 1 mecaseerminą. Programy te dotyczą dzieci z somatropinową niedoczynnością przysadki (E23), z Zespołem Turnera (Q96), z przewlekłą niewydolnością nerek (N18), ciężkim pierwotnym niedoborem IGF-1 (E34.3), natomiast dzieci z Zespołem Silvera-Russella (Q87.1) zostały pominięte w terapeutycznych programach zdrowotnych i cały ciężar sfinansowania leku – hormonu wzrostu – somatotropiny, został nałożony na samego pacjenta (jego rodzinę).

Wobec powyższego zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o przeanalizowanie możliwości dołączenia do terapeutycznych programów zdrowotnych finansowanych ze środków NFZ, programu dotyczącego leczenia dzieci z Zespołem Silvera-Russella hormonem wzrostu – somatotropiną.

2 podpis
U. Dokoł
Z