

Warszawa, 7 grudnia 2009 r.



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Pacjenta
Krystyna Barbara Kozłowska

RzPP-ZIP-052-93-2/MB/09

Pan

Jacek Paszkiewicz

Prezes

Narodowego Funduszu Zdrowia

ul. Grójecka 186

02-390 WARSZAW

Szanowny Panie Prezencie

W związku z informacją przekazaną do Rzecznika Praw Pacjenta przez rodziców dzieci leczonych w Instytucie Reumatologii przy ul. Spartańskiej w Warszawie na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów lekiem Embrel, dotyczącą braku możliwości leczenia ich dzieci od grudnia 2009 roku (a jest ich w woj. mazowieckim około trzydziestu), Biuro zwraca się o przedstawienie opinii w przedstawionej poniżej sprawie.

Pacjenci, u których rozpoznano ww. jednostkę chorobową uzyskują świadczenia na zasadzie określonej w załączniku Nr 17 do Zarządzenia Nr 65/2009 DGL Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 3 listopada 2009 roku w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie terapeutycznych programów zdrowotnych. Osoby dorosłe zgodnie z zasadami określonymi w systemie informatycznym opracowanym i obowiązującym przy rozliczaniu się Świadczeniodawcy z Narodowym Funduszem Zdrowia po trzech miesiącach od remisji, gdy wprowadza się ich dane do systemu informatycznego automatycznie z niego wypadają, a co za tym idzie Świadczeniodawca nie otrzymując na nich środków finansowych i nie kontynuuje ich leczenia.

Dla dzieci nie opracowano odrębnego systemu informatycznego gdzie wprowadza się dane w celu uzyskania odpłatności za udzielone przez Świadczeniodawcę świadczenie i w związku z tym procedura wprowadzania danych pacjenta (w tym dzieci) do programu rejestracyjnego jest taka sama jak dorosłych. Dzieci po trzech miesiącach od remisji również automatycznie są usuwane z systemu, a więc Świadczeniodawca nie może kontynuować ich leczenia. Nie ma kryteriów zakończenia leczenia u dzieci.

Należy jednak zaznaczyć, że dziecko to nie jest osoba dorosła i podlega innym kryteriom. Na pewno nie może to być system komputerowy.

Sprawa dotycząca opracowania nowego systemu informatycznego była zgłaszana przez Członków Komisji (ds. leczenia biologicznego reumatoidalnego idiopatycznego zapalenia stawów działającej przy Instytucie Reumatologii przy ul. Spartańskiej w Warszawie) pracownikom Narodowego Funduszu Zdrowia biorącym udział w spotkaniu. Odstąpienie od leczenia dzieci może skutkować zaostrzeniem procesu chorobowego. Należy zaznaczyć, że remisja nie jest dowodem na skuteczność leczenia, ani na to, że choroba ustąpiła. Podawanie dzieciom leku Embrel skutkuje lepszym ich rozwojem. Najczęściej są to pacjenci, u których wykorzystano już inne możliwości leczenia. Należy zaznaczyć, że każde następne włączenie do leczenia powoduje zaostrzenie choroby.

Mając na uwadze dobro małoletnich pacjentów, a także dostęp do najlepszego najskuteczniejszego dla nich leczenia Rzecznik Praw Pacjenta zwraca się o przedstawienie opinii w przedmiotowej sprawie do dnia 8 grudnia 2009 roku do godz. 12.00.

Z poważaniem
J. Kowalski