



## Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2A  
00-160 Warszawa

tel.: (+22) 241-39-86  
fax: (+22) 354-60-26

PKO Bank Polski 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

KRS: 000 008 33 56

REGON: 006237795

NIP: 526-16-73-344

biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

l.dz. 1501PTSRI2017

Warszawa, dnia 5 lipca 2017

Sz. P.

**Andrzej Jacyna**

**p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia**

02-390 Warszawa

ul. Grójecka 186

Szanowny Panie Prezesie,

W imieniu Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zwracam się z apelem o poprawę sytuacji z dostępem do leczenia pacjentów z SM w województwie dolnośląskim. Od lat mówimy, że źle się dzieje na Dolnym Śląsku i czas to naprawić.

Sytuacja pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane w województwie dolnośląskim jest najgorsza pod względem dostępu do opieki nad pacjentami z SM i wciąż się pogarsza. To na tym terenie pacjenci zdiagnozowani i zakwalifikowani do leczenia czekają najdłużej. Aż 35% wszystkich chorych oczekujących w kolejkach na leczenie w Polsce pochodzi z województwa dolnośląskiego! Dodatkowo chorzy zmagają się z niewystarczającą ilością oddziałów neurologicznych i neurologów, co skutkuje tym, że pacjent z rzutem SM, któremu należy podać jak najszybciej leczenie sterydami, musi czekać na przyjęcie do szpitala. Dolny Śląsk bezsprzecznie jest na szarym końcu w kwestii leczenia pacjentów z SM. Taki sposób postępowania z chorymi odbiega daleko od standardów i jest sprzeczny z zaleceniami ekspertów klinicznych. Taka sytuacja nie powinna mieć miejsca, bo w leczeniu stwardnienia rozsianego liczy się czas.

Podczas zorganizowanej 20 czerwca 2017 roku debaty pt. „Kompleksowa opieka medyczna nad pacjentami chorymi na SM – plan dla województwa dolnośląskiego” szczegółowo omawiano powyższe kwestie w gronie specjalistów: dr hab. n. med. Maria Ejma – konsultant wojewódzki w dziedzinie neurologii, dr hab. n. med. Anna Pokryszko-Dragan z Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Zbigniew Hałat - Zastępca Dyrektora ds. Medycznych Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ, Tomasz Połec – Przewodniczący Rady Głównej PTSR oraz przedstawiciele Dolnośląskiego Oddziału PTSR. Wniosek był jeden: bez zbędnej zwłoki należy przystąpić do zharmonizowanych działań na rzecz sprawiedliwego dostępu mieszkańców Dolnego Śląska do świadczeń zdrowotnych. Zbyt małe nakłady OW NFZ na leczenie SM połączone z nieprawidłowym planem zakupu świadczeń są niezgodne z realnymi potrzebami regionu, przez co nie zabezpieczają potrzeb chorych z SM. Dodatkowo reżim finansowy utrzymywany przez



## Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2A  
00-160 Warszawa

tel.: (+22) 241-39-86  
fax: (+22) 354-60-26

PKO Bank Polski 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

KRS: 000 008 33 56

REGON: 006237795

NIP: 526-16-73-344

biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

dyrektorów szpitali skutkuje zakazem włączania nowych pacjentów do leczenia SM, aby tym samym szpitale nie przekraczały wartości umów z OW NFZ.

Według naszych danych w woj. dolnośląskim na leczenie oczekuje ponad 200 pacjentów do programu lekowego I linii i prawie 20 do programu lekowego II linii leczenia. Te osoby oczekują kilka miesięcy na otrzymanie leku, podczas gdy w trybie pilnym powinny być włączane od razu. Średni czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym na ulicy Borowskiej we Wrocławiu wynosi ponad rok!

Po trzech latach starań na przełomie 2016/17 uruchomiono w wyniku postępowania konkursowego 3 nowe ośrodki leczenia dla Programu Lekowego II linii „Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego”. Jednak z uwagi na symboliczną kwotę przyznanego kontraktu na leki (6,00 PLN na kontrakt) szpitale nie są w stanie realizować świadczeń zgodnie z realnymi potrzebami, bowiem OW NFZ nie gwarantuje zapłacenia za wszystkich pacjentów włączonych do programu, który byłby realizowany z nadwykonaniem. Od lat niska wysokość kontraktu nie pozwala na włączanie leczenia u pacjentów zgodnie z realnymi potrzebami regionu.

W efekcie długiego oczekiwania na leczenie, znaczna liczba pacjentów decyduje się na dojeżdżać do innych województw, w których nie obserwuje się takich kolejek, np. śląskiego, małopolskiego, świętokrzyskiego, opolskiego. Migracja pacjentów jest przecież i tak kosztem dla Dolnośląskiego OW NFZ, więc taka logika postępowania budzi poważne wątpliwości. Czy nie lepiej byłoby te środki przeznaczyć na leczenie pacjentów w ich miejscu zamieszkania bez obciążania ich kosztami podróży i koniecznością brania urlopów w pracy?

Co prawda od 2010 roku wysokość kontraktu na leki w programach lekowych w woj. dolnośląskim stopniowo rośnie, jednak trudno jest województwu nadrobić wieloletnie zaległości w stosunku do innych regionów Polski, które już wiele lat wcześniej uznały SM za jeden z priorytetów zdrowotnych. Widać wyraźnie, że nakłady na programy lekowe są za małe. Wzrost wartości umów w kolejnych latach jest w woj. dolnośląskim niższy niż w reszcie kraju, a liczba pacjentów leczonych rośnie znacznie wolniej niż w innych województwach. W okresie 2014-2017 wzrost nakładów na leki II linii leczenia wzrósł np. o 45%, podczas gdy ogółem w Polsce o 98%, (a np. w woj. mazowieckim około 200%).



## Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2A  
00-160 Warszawa

tel.: (+22) 241-39-86  
fax: (+22) 354-60-26

PKO Bank Polski 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

KRS: 000 008 33 56

REGON: 006237795

NIP: 526-16-73-344

biuro@ptrs.org.pl

www.ptrs.org.pl

Powszechnie wiadomo, że program lekowy jest świadczeniem gwarantowanym, a blokowanie dostępu do leku refundowanego, który w oparciu o decyzję administracyjną Ministra Zdrowia ma być dostępny dla pacjenta na podstawie Obwieszczenia, jest niezgodne z prawem (*Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, Ustawa o refundacji leków*). Dostęp do leku refundowanego w programach lekowych nie powinien być limitowany i ograniczany przez świadczeniodawców i płatnika regionalnego. Opóźnianie włączenia terapii daje w sposób nieunikniony suboptymalne wyniki leczenia.

W związku z powyższym apelujemy o pilne podjęcie działań naprawczych, tak aby już żaden pacjent zakwalifikowany do leczenia SM w dolnośląskim nie musiał długo czekać na włączenie do terapii lub migrować po Polsce w poszukiwaniu leku. Wnioskujemy o zwiększenie nakładów finansowych na programy lekowe SM w województwie dolnośląskim.

Biorąc pod uwagę fakt, że Polska zalicza się do krajów o wysokim ryzyku występowania stwardnienia rozsianego, a **największa zachorowalność dotyczy osób młodych**, które są w trakcie realizacji swoich życiowych planów, także tych zawodowych, wsparcie pacjentów z SM powinno stać się jednym z głównych priorytetów w polityce zdrowotnej Polski.

Z poważaniem,

  
Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego



## Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2A  
00-160 Warszawa

tel.: (+22) 241-39-86  
fax: (+22) 354-60-26

KRS: 000 008 33 56

REGON: 006237795

NIP: 526-16-73-344

biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

PKO Bank Polski 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

Kopię pisma otrzymują:

1. Beata Szydło, Premier RP
2. Konstanty Radziwiłł, Minister Zdrowia
3. Marek Tombariewicz, Wiceminister Zdrowia
4. Izabela Obarska, Dyrektor Departamentu Polityki Zdrowotnej
5. Prof. Danuta Ryglewicz, Krajowy Konsultant w dziedzinie neurologii
6. Andrzej Oćwieja, Dyrektor Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ
7. Zbigniew Hałat, Dyrektor ds. Medycznych Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ
8. Dr hab. Maia Ejma – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie neurologii
9. Adam Bodnar – Rzecznik Praw Obywatelskich
10. Marek Woch - Pełnomocnik Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia do Spraw Kontaktów z Organizacjami Pozarządowymi i Organami Władzy Publicznej.