

IX kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

**Komisja
Zdrowia**

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

- **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW
ORGANIZACJI OCHRONY ZDROWIA
I INNOWACYJNOŚCI W MEDYCYNIE
(NR 14)**
z dnia 26 maja 2022 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie (nr 14)

26 maja 2022 r.

Podkomisja stała do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie obradująca pod przewodnictwem poseł **Violetty Porowskiej (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– rozpatrzenie informacji na temat terapii biologicznych (m.in. łuszczycy, chorób reumatycznych).

W posiedzeniu udział wzięli: **Maciej Miłkowski** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia, **Iwona Kasprzak** dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, **Anna Zaremba** kierownik Działu Refundacji w Wydziale Oceny Technologii Medycznych Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wraz ze współpracownikami, **prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska** kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie, konsultant krajowy w dziedzinie reumatologii, **Krzysztof Kopeć** prezes Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego – Krajowi Producenci Leków wraz ze współpracownikami **Dagmara Samselska** prezes Fundacji AMICUS, **Hubert Godziątkowski** prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych, **Wojciech Wiśniewski** ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich oraz **Marek Wleklík** członek Izby Gospodarczej Farmacja Polska.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Monika Korzewicz** i **Jakub Stefański** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Szanowni państwo, zaczniemy. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacji w medycynie. Witam członków podkomisji i zaproszonych gości.

Stwierdzam kworum. Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie informacji ministra zdrowia na temat terapii biologicznych, między innymi łuszczycy i chorób reumatycznych.

Przystępujemy do realizacji porządku dziennego. Informuję, że materiały dostępne są w wersji elektronicznej w folderze SDI na iPadach oraz zostały wysłane do posłów na adresy email.

Jeżeli państwo pozwolą, przywitam gości, którzy są dzisiaj z nami na posiedzeniu podkomisji. Oczywiście witam pana ministra Macieja Miłkowskiego, podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia. Bardzo dziękujemy za obecność. Jest z nami pani Iwona Kasprzak, dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w Centrali NFZ. Jest z nami pan prezes Krzysztof Kopeć, Polski Związek Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego – Krajowi Producenci Leków. Jest z nami pani Patrycja Rumianek, ekspert, Polski Związek Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego – Krajowi Producenci Leków. Jest z nami pan Wojciech Wiśniewski, ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich. Jest z nami pan Marek Wleklík, Izba Gospodarcza Farmacja Polska. Jest z nami pani Anna Zaremba, kierownik Działu Refundacji w Wydziale Oceny Technologii Medycznej. Jest z nami pani Aleksandra Zawada, koordynator zespołu analitycznego, Wydział Oceny

Technologii Medycznej... Nie wiem, czy pani profesor Brygida Kwiatkowska, konsultant do spraw... Dzień dobry, witamy pani profesor. Profesor Brygida Kwiatkowska, konsultant krajowy do spraw reumatologii.

Proszę pana ministra o przedstawienie informacji w temacie dzisiejszej podkomisji. Bardzo proszę, panie ministrze.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Dziękuję bardzo serdecznie. Pani przewodnicząca, temat bardzo istotny, bo terapie biologiczne, które przebojem weszły do lecznictwa... W szczególności najdłuższy okres mamy w chorobach reumatycznych. Już bardzo wiele lat. To były pierwsze leki, które nawet utraciły wyłączność rynkową i mamy olbrzymią konkurencję cenową w tych lekach. W poprzednich latach uzyskaliśmy już duże oszczędności, ponieważ to były pierwsze bardzo istotne programy lekowe, które miały bardzo wysokie koszty leczenia w początkowym okresie, ale Ministerstwo Zdrowia wraz z NFZ podjęło ruch, żeby bardzo aktywnie pójść w tym kierunku. Aktualnie mamy refundowanych 68 terapii. Z tego 30 dotyczyło leków biologicznych. Jeśli chodzi o programy lekowe, które są w chorobach reumatycznych, to mamy cztery programy. Z tego trzy bardzo istotne. Głównym naszym programem jest leczenie aktywnej postaci reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów. Jednocześnie w tym programie jest refundowanych najwięcej substancji czynnych – 9. Część skończyło już wyłączność, część jest leków innowacyjnych. Łącznie mamy w tym ponad 11 tys. pacjentów. W ostatnim roku bardzo mocno wzrosła – w ogóle w programach reumatologicznych i łuszczycowych – liczba i wartość pacjentów, ponieważ zostały bardzo mocno zmienione kryteria programu lekowego. Łączna wartość w tym programie za ubiegły rok to 132 mln zł i w tym zakresie najprawdopodobniej od lipca będą zmiany, ponieważ przygotowana jest decyzja wprowadzająca kolejny inhibitor kinazy JAK w kilku programach lekowych, ale między innymi w leczeniu reumatoidalnego zapalenia stawów. W tym zakresie jest jeszcze kilka produktów, kilka leków złożonych do refundacji, które są jednak na dalszym etapie – takie jak risankizumab, to jest kolejny inhibitor interleukiny 23. Na etapie oceny formalnoprawnej jest guselkumab, też inhibitor interleukiny 23 – postępowanie jest na etapie oczekiwania Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Iksekizumab, inhibitor interleukiny 17a w dwóch programach lekowych oczekuje na negocjacje – w programie aktywnej postaci zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, jak również w najmniejszym programie leczenia pacjentów z aktywną postacią spondyloartropatii. Przed komisją ekonomiczną zakończyło się postępowanie i do refundacji został zatwierdzony lek Anakinra w postępowaniu dotyczącym leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów, gdzie w części populacji ten lek będzie miał wyłączność. Nie ma żadnego leku w części populacji, która może się leczyć... To pierwszy lek w grupie najmłodszych dzieci. Także w pozostałych programach... Jak państwo widzą, w ZZSK jest ponad 4,5 tysiąca pacjentów za 57 mln zł i tam jest refundowanych sześć substancji czynnych. W programie aktywnej postaci łuszczycowego zapalenia stawów ponad 3000 pacjentów – powyżej 50 mln zł. Tak jak mówiłem, najmniejszy program z dwiema substancjami czynnymi, 430 pacjentów. Tu też mamy nowy, oczekujące lek, który będzie chciał wejść, czyli sekukinunab.

Jeśli chodzi o dermatologię, łuszczycę... Tutaj w ogóle jeszcze warto wspomnieć, że w reumatologii w ubiegłym roku bardzo mocno został zmieniony program lekowy. Tak jak powiedziałem, dzięki temu dosyć mocno zwiększyła się liczba pacjentów. Leki mogą być stosowane bezterminowo, jeśli utrzymuje się odpowiedź na leczenie.

Jeśli chodzi o łuszczycę, to mamy aktualnie program B47, leczenie umiarkowanej i ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej. Tutaj finansowanych jest 10 substancji czynnych, łącznie około 2000 pacjentów z wartością refundacji 40 mln zł. Procedowane są wnioski o bimekizumab – na początkowym etapie – oraz rozszerzenie wskazań refundacyjnych o leczenie do umiarkowanej postaci, ponieważ tam są dwa kryteria, czyli umiarkowana i ciężka postać łuszczycy plackowatej. Jeśli chodzi jeszcze o dodatkowy program, to w ubiegłym roku został uruchomiony program atopowego zapalenia skóry. Zrefundowany został pierwszy lek, który miał rejestrację Europejskiej Agencji Leków. Lek, który miał 3 terminy

otrzymania decyzji Europejskiej Agencji Leków. Na początek otrzymał decyzję dla osób dorosłych, później dla wieku od 12 do 18 lat i jeszcze w ostatnim okresie – od 6 do 11 lat. Pierwsze wskazanie zostało już zrefundowane. I to jest dupilumab w programie lekowym leczenia umiarkowanej i ciężkiej postaci atopowego zapalenia skóry. Aktualnie są prowadzone jeszcze dwa procesy dla wieku od 12 do 17 lat i od 6 do 11 lat. Ale jednocześnie mamy dwa dodatkowe leki. Jeden, który jest już finansowany w reumatologii dla osób powyżej 18 roku życia, drugi wejdzie w większości programów lekowych od 1 lipca. Również na dalszym etapie jest postępowanie w leczeniu chorych na atopowe zapalenie skóry. Tutaj myślimy, że po zakończeniu procesu to wskazanie będzie istotnie powiększone. Mamy jeszcze złożone wnioski w zakresie dostępności refundacyjnej w aptece ze wskazanym określonym stanem klinicznym – adalimumab. On jest to rozstrzygnięciu ministra, przed wydaniem decyzji ministra zdrowia. Tak że to są takie główne informacje. Oczywiście daliśmy państwu wykaz. Tych leków biologicznych jest bardzo wiele. Również wszystkie leki stosowane w cukrzycy – to są właśnie insuliny, to są leki biologiczne. Również znany lek denosumab... Również wiele leków onkologicznych to leki biologiczne. To są główne informacje. Jeśli są jakieś pytania, jest z nami pani konsultant krajowa z zakresu reumatologii... Gdyby można było prosić o uzupełnienie w części medycznej, ponieważ nie jestem lekarzem, a pani profesor jest zdecydowanie najlepszym lekarzem w Polsce.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Zdecydowanie tak. Bardzo dziękujemy za obecność, pani profesor. Pozwolę sobie tylko jeszcze przywitać pana Huberta Godziątkowskiego, prezesa Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych. Dziękujemy również za obecność. Pani profesor, bardzo proszę. Rekomendacja pana ministra jest celna i adekwatna.

Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie, konsultant krajowy w dziedzinie reumatologii prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska:

Bardzo dziękuję za rekomendację. Ale tutaj chciałam też powiedzieć, że współpraca z panem ministrem jest bardzo przyjemna. Nigdy nie ma dość w momencie, kiedy rzeczywiście trochę męczę pana profesora... Nigdy nie jest mało. Dlaczego to tak ważne i dlaczego te wszystkie choroby są w zasadzie wspólne? Dlatego że dotyczą osób młodych i bardzo często jest to ten sam pacjent. Pacjent zaczyna najczęściej mając łuszczycowe zapalenie stawów, łuszczycę skóry, z czego 40 do 60% rozwija łuszczycowe zapalenie stawów. A właściwe leczenie łuszczycy skóry – to są ostatnie badania, czyli leki biologiczne – zmniejszają ryzyko rozwoju łuszczycowego zapalenia stawów o 38%. Pacjent jest ten sam i my bardzo często zonglujemy pacjentem tam, gdzie są lepsze warunki programu lekowego, gdzie można pacjenta zakwalifikować. Jak powiedziałam, to ludzie młodzi. Zależy nam, żeby przede wszystkim nie odczuwali uciążliwości choroby, które są zawsze przewlekłe, czyli będą towarzyszyć pacjentowi do końca życia. Ale właściwe i skuteczne leczenie tych chorób pozwala, by pacjenci funkcjonowali życiowo i zawodowo tak, jakby choroby nie mieli. To jest podstawa decyzji. W tej chwili pojawia się bardzo dużo leków. Tutaj rzeczywiście rewolucyjne posunięcie ostatnich lat to jest brak ograniczenia w czasie leczenia, czyli nie ma zabierania i odstawiania leku w momencie, kiedy pacjent uzyskuje remisję. W tej chwili można zgodnie z rekomendacjami zmniejszyć dawkowanie albo wydłużyć odstępy między podawaniem leku, czyli de facto zmniejszyć ilość leku, ale pacjent jest utrzymany cały czas w dobrej kondycji. Druga rzecz to zmniejszenie kryteriów kwalifikacyjnych do programu lekowego łuszczycowego zapalenia stawów. Kwalifikowani byli pacjenci z bardzo dużą aktywnością choroby, ciężko chorzy. W tej chwili możemy sobie pozwolić na to, by trochę łżej chorych kwalifikować, co przekłada się na to, że hamujemy chorobę w momencie, kiedy pacjent jest bardziej sprawny. Bo im choroba jest ostrzejsza, im dłużej trwa, tym bardziej niektórych zmian w narządach nie jesteśmy w stanie odwrócić – nawet najdroższym lekiem. Te zmiany są wręcz rewelacyjne.

Dlaczego zależy nam na tak dużej liczbie leków? Dlatego, że wszystkie choroby są niejednorodne. Szczególnie łuszczycowe zapalenie stawów, może mieć wiele domen. Tam nie tylko jest łuszczycy skóry, ale może być zapalenie błony naczyniowej oka, mogą być nieswoiste zapalne choroby jelit. Tu się dobiera leczenie w zależności od tego, jakie dodat-

kowe schorzenia współlistnieją u chorego. A do tego jeszcze bardzo często jest zespół metaboliczny i bardzo duże, podwyższone ryzyko powikłań sercowo-naczyniowych. Więc zonglerka między lekami, które indywidualnie trzeba dobrać, jest dość duża. Szerszy dobór leków pozwala nam na bardziej precyzyjny dobór terapii, który jest dla pacjenta skuteczny i bezpieczny.

Nasze oczekiwanie to oczywiście wprowadzanie nowych leków, ale jednocześnie naszym marzeniem byłoby obniżenie kryteriów kwalifikacyjnych dla reumatoidalnego zapalenia stawów. Bo w tej chwili jesteśmy chyba jedynym krajem w Europie, który kwalifikuje ciężko chorych pacjentów. A takim kryterium ciężkości jest tak zwany kalkulator DAS28 – powyżej 5,1 – co świadczy o tym, że chory musi być naprawdę bardzo ciężko chory. Czyli przetrzymujemy często pacjentów na nieskutecznym leczeniu, aż choroba się zaostrzy do wartości DAS powyżej 5,1 i wtedy możemy pacjenta kwalifikować do terapii biologicznej. Gdyby udało nam się zmniejszyć do tego DAS powyżej 3,2 – czyli średniej aktywności – to byłoby dla nas szczytem szczęścia. Bo tak jak powiedziałam, im wcześniej zatrzymamy proces chorobowy, tym efekty terapeutyczne są większe. Drugim takim zagadnieniem jest to, że w przewlekłym procesie zapalnym pojawiają się drugie zjawiska, których jeżeli nie leczymy – podstawą naszych chorób jest proces zapalny – to pojawiają się dodatkowe schorzenia współlistniejące, wynikające z przetrwałego zapalenia, takie jak właśnie cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, jak powikłania sercowo naczyniowe, jak większa szansa na nowotwory. W związku z powyższym wczesność i trafność leczenia dla pacjentów jest niezwykle istotna pod względem wydłużenia życia i ryzyka zmniejszenia powikłań dodatkowych, o których mówiłam. Nasi chorzy w wieku 30-40 lat mają 4-5 schorzeń współlistniejących, a nie 3 wieku 65-75 lat jak w populacji ogólnej. Krótka mówiąc, dziękuję za już i proszę o jeszcze. Liczę na nasze wspólne działania ku poprawie jakości życia naszych pacjentów. Bo głównie na to się ukierunkowujemy i na satysfakcję lekarzy, że mogą skutecznie leczyć. To jest bardzo ważne. W tej chwili my reumatolodzy kładziemy duży nacisk na wczesne wykrywanie tych chorób, bo to przekłada się na właściwe leczenie. Już od samego początku, nawet tanimi lekami – w konsekwencji, jeżeli one nie są skuteczne, również wcześniejsze włączenie leków biologicznych i leków innowacyjnych. Jeżeli są jakieś pytania, to bardzo proszę.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, pani profesor. Otwieramy dyskusję. Bardzo gorąco zachęcam państwa posłów i państwa, którzy są gośćmi dzisiejszego posiedzenia podkomisji, do zadawania pytań. Myślę, że rzeczywiście tutaj jest pewna rewolucja. Przede wszystkim wielkie otwarcie ministerstwa na to, żeby dopuścić te wszystkie leki. Pozwolę sobie oddać głos panu posłowi Wichrowi, który jest inicjatorem dzisiejszego tematu. Tak że bardzo proszę, panie pośle.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Panie ministrze, pani profesor, drodzy koledzy, koleżanki, przedstawiciele różnych stowarzyszeń, drodzy państwo, faktycznie temat jest ważki. Leczenie biologiczne to jest rewolucja w leczeniu tych wymienionych schorzeń. Pomaga osobom bardzo często młodym, które zaczynają aktywność, są aktywni zawodowo, żeby nie ograniczali tej swojej aktywności. Ja nie ukrywam, że jestem leczony jednym z leków, który został objęty w 2020 roku. Nie będę mówił którym, bo tam były 4 objęcia, jak widzę w raporcie. Jak państwo widzicie, dość skutecznie. Koledzy posłowie pamiętają mnie jeszcze z rozwiniętą formą łuszczycy, bardzo widoczną. A więc generalnie roczne leczenie przyniosło rewelacyjny efekt. Ale tak jak pani profesor powiedziała, sprzężenia chorobowe występują w pełnym zakresie tutaj sformułowanym. Dlatego też zgadzam się i bardzo dziękuję panu ministrowi, bo pan minister jest osobą nad wyraz otwartą na nowoczesne metody leczenia, też na leczenie biologiczne. Z panem ministrem wielokrotnie o tym rozmawialiśmy. Bardzo za to dziękuję. To znaczy dziękuję za to, co już jest, ale też bardzo proszę o więcej. Bo widzę po sobie, jaka jest skuteczność tego leczenia. Widzę młode osoby, ale też osoby starsze, które nie miały tego szczęścia leczenia biologicznego, u których te choroby już wywołały dużo bardziej poważne późniejsze skutki i dzisiaj to leczenie to jest już takie łagodzenie tego, co nieodwracalne. Łącznie z tym, że niektórzy bardzo

poważnie musieli ograniczyć swoją aktywność zawodową. Są duże utrudnienia w życiu codziennym. Proszę sobie też wyobrazić, że to jest gigantyczny ból. Ta choroba w rozwiniętym stadium to są krwawienia, to jest ból, to są nieprzespane noce, to jest czasami strach przed odwróceniem się na drugą stronę w łóżku. To jest też informowanie w hotelach – proszę się nie bać, jak będzie zakrwawiona cała pościel. To niestety jest ten problem, który występuje. Jest to krepujące. Często te osoby popadają w stany emocjonalne, skrajne, zamykają się w domach, nie chcą wychodzić, po prostu czują się gorzej. Ja od początku jednak byłem osobą dość otwartą, nigdy nie ukrywałem swojej choroby, zawsze z tymi osobami się aktywizowałem, zachęcałem, żeby jednak wychodziły.

Wracając do meritum sprawy, żeby nie przegadać tematu i też nie rozciągnąć tej podkomisji, panie ministrze, to, co pani profesor powiedziała – oczywiście mówię o łuszczycy, ale mamy łuszczycowe zapalenie stawów i następne inne schorzenia, które się pojawiają. Pomoc, szczególnie tym ludziom młodym, żeby zatrzymać tę chorobę już na odpowiednim poziomie, już na poziomie średnim, wydaje się dla systemu państwa polskiego dużo bardziej korzystna, niż dopuszczenie do rozwinięcia się choroby i leczenie powikłań, czy też płacenia różnego rodzaju zapomóg, wcześniejsze renty, jeśli ten pacjent zostanie wyłączony w wyniku choroby z życia codziennego.

W związku z tym bardzo panu dziękuję. Ja wiem, że pan czuje ten temat, panie ministrze. Wielokrotnie rozmawialiśmy na ten temat. Ale wydaje się, że obniżenie kryteriów kwalifikacyjnych jest konieczne we wszystkich tych schorzeniach. Tym bardziej że mamy złoto, jakim jest teraz leczenie biologiczne. I to złoto podajmy naszym drogim pacjentom. Drugie moje marzenie to oczywiście nowe leki, które będą się pojawiały – żeby to systematycznie wprowadzać. Wiem, jakie są kwestie budżetowe. Wiem, że budżet nie jest z gumy, wiem, że budżet ma swoje ograniczenia. Wiem, że niestety koncerny farmaceutyczne podnoszą drastycznie ceny na początku istnienia leków, dopiero później, czasami dopiero po latach, skłonne są do jakichś negocjacji cenowych. I musimy na ten moment czekać. Taka strategia. I Salomon z pustego nie należy. Też nie da się wszystkiego zagospodarować, choćbyśmy chcieli. Ale w miarę możliwości prosiłbym, żeby nie tylko obniżyć te kryteria kwalifikacyjne – naprawdę pomóżmy tym osobom, bo to jest niesamowity ból – ale także wprowadzać nowe leki. No i oczywiście upowszechnienie. Z panem ministrem rozmawialiśmy, żeby to dać szerzej do aptek. W cudzysłowie, w skrócie myślowym – do aptek – pan minister wie, o co chodzi. Żeby były nie tylko programy lekowe w wyznaczonych jednostkach, ale żeby to było bliżej pacjenta. Ja akurat jeżdżę do Warszawy, leczę się w Warszawie w jednym ze szpitali. Ale ja tu jestem cały czas, więc ja sobie mogę pozwolić jechać na podanie leku, na kwalifikację. Ale jak widzę te osoby, które są czasami średnio zamożne bądź niezamożne... Czasami to są studenci, czasami to są po prostu też osoby, dla których wyjechać z domu i pokonywać duże odcinki to jest problem. Czym bliżej domu byłoby podanie tych leków, tym lepiej dla nich.

To są, panie ministrze, trzy moje wielkie prośby. W miarę możliwości rozszerzenie zakresu leków, obniżanie tych kryteriów kwalifikacyjnych, szczególnie w leczeniu biologicznym i upowszechnianie – czym bliższy dostęp pacjenta do tego leczenia, tym lepiej. Tylko tyle i aż tyle. Nie wyważymy otwartych drzwi. Wiem, że pan minister to wie, tak to czuje i stara się iść w tym kierunku. Ale jeśli dałoby radę prosić o przyspieszenie, to ja serdecznie o to proszę. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy dobrze widziałam, że pan poseł Riad chciał zabrać głos? Proszę.

Poseł Riad Haidar (KO):

Pani przewodnicząca, pani profesor, panie ministrze, szanowni państwo, akurat tematy, które poruszamy w tej podkomisji, to są takie tematy, które są aktualne i na bieżąco opracowywane. Oczywiście w zgodzie. Wszyscy co do jednego. Robi się to wszystko dla dobra pacjenta. Ja chciałem zabrać głos jako lekarz, który praktykuje do chwili obecnej i sam być może otarł się o różne choroby. Wiem doskonale, co to znaczy mieć odpowiednie leczenie w odpowiednim momencie. Jak to pięknie powiedziała pani profesor, wszystko zależy od wczesności i trafności. Tutaj, pani profesor, zwracam się z takim apelem, zwracam uwagę na problem, który dotyczy wielu pacjentów, którzy nie mają dostępu

do odpowiedniej specjalizacji. Nie z nich winy. Może trochę świadomość jest inna... Być może warunki socjalno-bytowe nie pozwalają na to. Świadomość tego pacjenta i jego stan emocjonalny, jak powiedział kolega, jest do takiego stopnia zaniżony. Często to jest problem, który dotyka tych ludzi. Trafic do specjalisty... Korzystając z okazji, że pani profesor jest jako konsultant krajowy... Bardzo się cieszę. Co zrobić, żeby zwiększyć dostępność? Nie wiem, prowadzić jakieś programy? Takie jak w kardiologii, jak w położnictwie, gdzie przykładowo zorganizowane są opieka położnicza i opieka kardiologiczna i tak dalej... Może stworzyć centra, do których ten pacjent albo człowiek z podejrzeniami trafiłby szybko i wcześniej? Bo od tego zależy jego leczenie. Od tego też zależy, ile my zaoszczędzimy niepotrzebnych wydatków na coś, co pacjent dostaje, a potem okazuje się to szkodliwe, bo pogłębiło pewien proces chorobowy, albo ewentualnie nietrafne – i te pieniądze są wyrzucone w błoto. Dlatego też pochylę się nad jednym zdaniem kolegi, posła Patryka. Mianowicie te wygórowane oceny stanu pacjenta do kwalifikacji do jakiegoś procesu. Czasami trzeba odejść od pewnych norm. Niech to odejście od tych norm będzie dla wszystkich i jednakowe. To najprawdopodobniej będzie zwiększać wydatki, ale z korzyścią społeczną i zawodową dla tych ludzi. Ja dziękuję za te wszystkie leki. Panie ministrze, wiem doskonale, jak jest pan zaangażowany w te różne programy. Ale prosimy, jak to się mówi, o więcej. Dziękuję za wszystko do tej pory.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę pani poseł Gelert.

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo. Ja dosłownie jedno zdanie. To co kolega poprzednio mówił – faktycznie to leczenie powinno zejść jak najniżej. Wiadomo, że ośrodków reumatologicznych nie jest za dużo w Polsce, oddziałów reumatologicznych też nie jest za dużo. Reumatologów też nie mamy zbyt dużo w Polsce. Na pewno trzeba starać się, żeby tych osób było jak najwięcej. To, co właśnie pan mówił – może dlatego, że tak mało jest ośrodków... Ja myślę, że są województwa, gdzie jest tylko jeden czy dwa ośrodki reumatologiczne czy dermatologiczne. Myślę, że należałoby coś zrobić w tym kierunku, żeby pacjenci mogli nieco łatwiej dostać się, bo w tych dużych miastach faktycznie jest o wiele łatwiej, o wiele prościej, duże szpitale, duże podmioty prowadzą leczenie biologiczne. Nie ma problemu. Oczywiście jak się jest zakwalifikowanym, to ten problem jest zdecydowanie mniejszy. Natomiast w przypadku małych miejscowości jest na pewno dużo trudniej. Więc ewentualnie, właśnie, jak zwiększyć tę liczbę reumatologów, którzy by również przyjmowali poza dużymi ośrodkami? Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę, pani profesor, panie ministrze.

Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie, konsultant krajowy w dziedzinie reumatologii prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska:

Jeżeli chodzi o pana posła, to odpowiem od razu. Oczywiście jestem aktywna we wszystkich dziedzinach, nie tylko produktów końcowych w postaci leczenia. Opracowana jest kompleksowa opieka nad wczesnym zapaleniem stawów na wzór jednostek kardiologicznych, która w tej chwili czeka na ocenę Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, gdzie przez rok pacjent byłby po pierwsze, od razu kierowany, bardzo szybko, poza kolejką, gdzie byłby diagnozowany i leczony przez pierwszy rok, kiedy się ustawia leczenie, kiedy to jest najważniejszy moment w życiu pacjenta. To jest już opracowane. Czekamy na pełną kompleksowość z konsultacjami również u innych specjalistów. To już jest opracowane.

Jeżeli chodzi o informacje, to oczywiście współpracuję ze stowarzyszeniami pacjentów. Mam webinary dla pacjentów. Tu jest pani Dagmara Samselska, z którą mam webinary dla chorych na łuszczycę i łuszczycowe zapalenie stawów. Informuję również towarzystwa pacjentów, gdzie można się najszybciej dostać i do jakiego programu lekowego. Natomiast co do liczby ośrodków, to jestem zwolennikiem referencyjności i sieci. To znaczy, żeby każdy ośrodek referencyjny miał podpisane oficjalne umowy z ośrodkami niż-

szej rangi, gdzie można by było pacjenta bezpośrednio przekazać, gdyby pacjent był trudniejszy albo gdyby wymagał jakiejś bardziej skomplikowanej diagnostyki. W tej chwili liczba środków nie przekłada się na liczbę leczonych pacjentów. W województwie podkarpackim jest 11 ośrodków, które mają kontrakt na programy lekowe, a liczba pacjentów leczonych jest mniejsza niż tam, gdzie są 2. Więc liczba samych ośrodków, które się tym zajmują, nie zawsze jest proporcjonalna do tego, jaki jest dostęp pacjenta. Ja pracuję w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji. Mamy pacjentów, których obsługujemy więcej spoza województwa mazowieckiego niż z województwa mazowieckiego. Jeżeli pacjent czuje, że jest dobrze zaopiekowany, to jest w stanie nawet pokonać jakiś kilometr. Tu jest też kwestia zmian w programach lekowych. Na przykład to, co się już dokonało, że mamy płacone za obsługę programów lekowych raz za 3 miesiące, co powoduje, że nie musimy wzywać pacjenta raz na miesiąc, żeby wydać leki, a pacjent często musiał pokonywać duże odległości, tracąc dzień pracy, bo rozliczamy się tak zwanym ryczałtem. Gdyby to był ryczałt roczny, też by to powodowało bardziej płynne kontaktowanie się z pacjentem i zgłaszanie na wizyty, które są konieczne bez tracenia dni pracy. Bo my po to leczymy, żeby pacjent był sprawny i żeby był zdrowy.

Tak że podejmuję wszelkie działania w każdym zakresie. Kontaktuję się z kolegami reumatologami. Takie ośrodki referencyjne – taką sieć zrobimy, żeby po prostu pacjent płynnie mógł przenikać z tych wszystkich ośrodków, żeby one współpracowały. Wydaje mi się, że to jest jedyny pomysł. Oczywiście ta kompleksowa opieka nad wczesnym zapaleniem stawów. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Panie ministrze, czy chciałby pan coś dodać, odnieść się do powyższych pytań?

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Ja oczywiście znam ten problem. Jedna rzecz jeśli chodzi o wizyty, bo pani profesor teraz powiedziała, że wcześniej było raz na miesiąc, teraz można wydać leki raz na 3 miesiące i pacjenta monitorować. Wyrażamy zgodę, gdzie nie ma konieczności monitorowania raz na 3 miesiące czy raz na miesiąc, nawet do pół roku. Uważamy, że najrzadziej raz na pół roku pacjent powinien być widziany przez lekarza i powinien być oceniony stan pacjenta. Jeśli takie wnioski wyciągniemy wspólnie, to możemy się nad tym zastanowić, o ile nie jest to niebezpieczne dla pacjenta.

Jeśli chodzi o przeniesienie jak najniżej – w ogóle program lekowy jest na tyle dobrze opisany, ponieważ to jest terapia lekowo-świadczeniowa. To znaczy oprócz leku pacjent dostaje monitorowanie, kwalifikację i konsultację lekarską. W związku z tym jakby automatycznie jest pod pełną opieką ośrodka i osoby, która jest dla niego dedykowana. W przypadku leczenia ambulatoryjnego w trybie aptecznym właściwie wiemy, że pacjent chory na łuszczycę zgodnie z aktualnymi przepisami może być prowadzony przez lekarza bez specjalizacji, ginekologa, okulistę. Oczywiście równie dobrze w zakresie reumatologii, ponieważ być może miał jakiś staż na oddziale interny. Tu jest na pewno problem, że ocena być może nie byłaby tak dobra – to znaczy trudniej by było zorganizować dostęp do specjalisty. No i oczywiście bardzo duży jest drugi problem... Mamy duże sukcesy, ale oczywiście jeszcze nie tak duże, jeśli chodzi o terapie biologiczne, ponieważ zawsze mamy problemy z firmami farmaceutycznymi. Te ceny są jeszcze za wysokie jak na terapię dla populacji tak dłużej, która mogłaby być. Są terapie, które muszą wejść z automatu na system ryczałtowy, ponieważ cena jest tak wysoka, a schorzenie przewlekłe. Sytuacja by była taka, że pacjenci, którzy mają łuszczycę, przy której wystarczy raz na miesiąc lub dwa kupić podstawowe leki działające miejscowo, ale trzeba na nie wydać 20-30 zł, być może przychodziliby do leczenia biologicznego, które nie jest całkowicie dla organizmu pozytywne. Po prostu ze względów finansowych kupowałyby lek za 3,20. Byłby być może nieefektywnie wykorzystywany. Rozmawiamy z firmami, ale na razie nie udaje się tego efektu osiągnąć.

Ja też nie lubię jak mamy ceny, które udaje nam się w przetargach osiągnąć – całkiem dobre – a po wielkich negocjacjach z firmami mamy cenę trzykrotnie wyższą niż te, za które potrafią kupić szpitale. Nie chciałbym, żeby tak mnie oceniali, że kupuję 3 razy drożej niż jest

w szpitalu. Oczywiście są instrumenty dzielenia ryzyka, ale tak nie powinno być. To taki mój komentarz. Są w ogóle z nami też przedstawiciele polskiego przemysłu farmaceutycznego i inni... Być może również do tego się odniosą.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Zapowiada się dyskusja. Ja chyba nie przywitałam pani prezes. Bardzo proszę o zabranie głosu, bo pani się zgłaszała. Bardzo proszę.

Prezes Fundacji AMICUS Dagmara Samselska:

Dzień dobry państwu. Dagmara Samselska. Bardzo się cieszę, że odbywa się to spotkanie, ponieważ mamy, jak myślę, jeszcze więcej problemów poza tymi, które zostały przedstawione.

Odnosząc się do upowszechnienia leczenia biologicznego w łuszczycy, w łuszczycowym zapaleniu stawów – jeśli chodzi o bardzo istotną opiekę koordynowaną w tych chorobach, która jest w bezsprzeczna i konieczna, to myślę, że mamy taki problem, który jest teraz najbardziej newralgiczny, palący dla naszych pacjentów. To jest przerywanie terapii. Przerywanie terapii u pacjentów, u których stosuje się najbardziej nowoczesne cząsteczki. Ale równocześnie to są też pacjenci, którzy mają najwyższe nasilenie choroby, którzy są najbardziej obciążeni tą chorobą i konsekwencjami ogólnoustrojowymi stanu zapalnego, którzy są bardziej narażeni przy łuszczycy na powstawanie łuszczycowego zapalenia stawów, konsekwencje sercowo-naczyniowe, cukrzycę i wielu innych schorzeń, które wynikają z niedostatecznego leczenia łuszczycy wcześniej. Ja mogę powiedzieć, potwierdzając też te informacje, że my jako fundacja rok temu uruchomiliśmy infolinię. W ramach tej infolinii w tej chwili mamy 400 pacjentów, podopiecznych. Większość z tych pacjentów, ponad 80%, to są osoby, które mają nasilenie łuszczycy wymagające leczenia ogólnego. A wszystkie te osoby były do tej pory leczone lekami miejscowymi. Tutaj mamy inną rangę leczenia, niż powinna być stosowana.

Upowszechnienie leczenia, ponieważ często są to osoby z miejscowości, które nie mają takiego dostępu do leczenia w ośrodkach klinicznych. Tak więc informacja, ale też właśnie upowszechnienie, bo jeśli lekarze w mniejszych miejscowościach będą mogli leczyć lekami biologicznymi, to ci pacjenci będą objęci adekwatną opieką na pewno wcześniej. Mamy też grupę wsparcia online dla osób z przewlekłymi dermatozami. W ramach tej grupy wszystkie osoby, które teraz są objęte opieką, to są osoby, które mają ciężką depresję, które są po próbach samobójczych, które mają myśli samobójcze cały czas i to są osoby, które do tej pory nie miały właśnie adekwatnego leczenia. Myślę, że w tej sytuacji, jaką mamy teraz, gdzie pandemia pogorszyła na pewno stan psychiczny Polaków w ogóle, te osoby są narażone skrajnie na problemy psychiczne. To są osoby, które wypadają z rynku pracy. Co dziesiąta osoba z łuszczycą straciła pracę. Tak wynika z danych naszego raportu, który przygotowaliśmy w zeszłym roku. To są bardzo poważne problemy. Dlatego tak szalenie istotne jest to, żeby ci pacjenci byli naprawdę poważnie potraktowani, żeby mieli adekwatne leczenie, nieprzerywane leczenie i mogli normalnie funkcjonować.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Na pewno pan minister odniesie się do tego.

Po kolei. Proszę się przedstawić. Proszę mi wybaczyć, nie wszystkich państwa jeszcze znam, więc będę zobowiązana za przedstawienie się.

Prezes Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego – Krajowi Producenci Leków Krzysztof Kopeć:

Krzysztof Kopeć, prezes, Krajowi Producenci Leków. Pan minister mówił o dostępności, o cenach. Rzeczywiście jest tak, jak z kolei mówił pan poseł, że w Polsce potrzebne są te 3 rzeczy, które były wspomniane – poszerzenie zakresu, obniżenie kryteriów i upowszechnianie, w tym dostępność w aptece – albo inne metody docierania bliżej do pacjenta. Dlatego że wtedy po prostu będziemy właściwie leczyć tych ludzi. Pan minister robi te rzeczy i o tym też mówiliśmy. Zdjął ograniczenia dotyczące czasu terapii, poszerzał dostęp. Jednak to, co jest możliwe i wykorzystanie tych specjalistów, których mamy – tak jak powiedziała pani profesor – też jest ograniczonym zasobem. Dlatego musimy zastanowić się nad tą referencyjnością.

Te przypadki, które są najcięższe, powinny trafiać do tych miejsc, gdzie mają najlepszą opiekę, a te przypadki, gdzie ta choroba przebiega stabilnie czy w sposób kontrolowany, mogłyby być zaopatrzone w drodze dostarczania temu pacjentowi tego leku, gdzie będzie najbliżej dla niego, czyli apteka, postać ambulatorium czy rozwiązania podobne do chemioterapii. Mam akurat przyjemność reprezentować firmy, które produkują biosymilary, czyli leki biologiczne równoważne, te, które wchodzą w momencie wygaśnięcia ochrony patentowej. Czyli przychodzi konkurencja – o czym mówił pan poseł – i ceny spadają. My jesteśmy tymi firmami, które te leki dostarczają. Wtedy te ceny rzeczywiście spadają. Problem polega na tym, żeby poszerzać dostępność. Ta dostępność Polski się zmienia na lepsze. Natomiast zmienia się zbyt wolno. Dla przykładu podam, adalimumab – lek, który kosztował ponad 4000, teraz jego cena na rynku to kilkaset złotych. Więc widzimy, że ta redukcja ceny jest olbrzymia. Natomiast nie poszedł za nią duży wzrost liczby pacjentów.

Tu apelujemy do pana ministra. Wiemy, że nad tym się zastanawiał i też wiemy, że to nie jest łatwe. Dlatego trzeba to zrobić spokojnie. Dziękuję panu posłowi za to posiedzenie, za to, że możemy o tym porozmawiać. Jeśli chodzi o cenę – o tym wspominał pan minister – to wcale nie jest tak, że koncerny są strasznymi potworami. Bez tych koncernów byśmy tych leków po prostu fizycznie nie mieli. To trzeba sobie jasno powiedzieć. Nie mielibyśmy czym leczyć pacjentów. Te koncerny, które ja reprezentuję, to są koncerny, które wprowadzają konkurencję i te ceny spadają. Naszym zdaniem to jest najlepszy moment do poszerzenia terapii. Natomiast o tych lekach, o których mówił pan minister, że są olbrzymie ceny – to najczęściej są producenci oryginalni, którzy są monopolistami. Słowo monopol tutaj bardzo pasuje. Bo to ma też plusy. Oni są olbrzymi, mogą wydawać olbrzymie środki na poszukiwanie leków. Ale jednocześnie słowo monopol oznacza to wszystko, o czym byśmy się przekonali, gdybyśmy czytali strony urzędu konkurencji, gdzie trudno jest negocjować. I pewnie tu o to chodzi. Natomiast, tak jak mówię, my reprezentujemy producentów, którzy produkują biosymilary, czyli leki wchodzące po wygaśnięciu ochrony i wprowadzające konkurencję. Apelujemy o to, żeby ten dostęp dla polskich pacjentów był szerszy.

Chciałem od razu zaprosić, bo robimy 8 czerwca konferencję. Opracowaliśmy raport. Takie spojrzenie europejskie przez Polskę, jak to wygląda w Europie, żebyśmy mogli spokojnie spojrzeć i uczyć się od tych, którzy gdzieś tam poszli trochę dalej – niektórzy nie poszli dalej – żebyśmy wiedzieli, gdzie jesteśmy, jak wygląda ten dostęp. 8 czerwca o godzinie 11:00 w Centrum Nauki Kopernik będziemy przedstawiać raport mówiący o dostępie do leczenia biologicznego w Polsce na tle Europy, o tym, jak się ono u nas zmienia w dobrym kierunku i gdzie trzeba by pójść i jak ewentualnie spróbować systemowo rozwiązać i polepszyć ten dostęp. Wszystkich państwa, zarówno gości, jak i członków Komisji zapraszam serdecznie i pana ministra również. Będzie miejsce, żeby o tym porozmawiać, bo celem powinno być to, żeby pacjent jak najszybciej dostawał leczenie – mówiła o tym pani profesor – bo wtedy tak naprawdę szybciej go przywracamy do społeczeństwa i nie powodujemy, że te skutki są gorsze. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę.

Ekspert Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:

Uprzejmie dziękuję. Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich, chciałbym zagrać tą piłkę, którą zagrał z kolei nam pan minister i powiedzieć, że zmieniły się też możliwości pana ministra. Jak pan minister na pewno doskonale wie – bo to jest rozporządzenie ministra zdrowia – z końcem kwietnia doszło do bezprecedensowego zwiększenia przestrzeni finansowej na finansowanie terapii. Zgodnie z decyzją ministra zdrowia – pod rozporządzeniem jest podpis pana ministra Niedzielskiego – w tym roku na nowe terapie, na rozszerzenie wskazań refundacyjnych i już refundowanych terapii mamy niespełna 3 mld zł. Finansowanie ochrony zdrowia to jest coś, co mnie bardzo interesuje i nie przypominam sobie, żeby jakiegokolwiek porównywalne kwoty były dostępne dla resortu, który kreuje politykę zdrowotną, w tym przypadku politykę lekową. W związku z tym, że to są tak duże środki, zaapelowaliśmy do pana ministra Niedzielskiego, ale też do dyrektora generalnej urzędu, aby te jednostki organizacyjne

w ministerstwie uzyskały odpowiednie wsparcie. Mamy nadzieję, że dojdzie do wzmocnienia kadrowego. Natomiast w związku z decyzją chciałbym zapytać pana ministra – trochę bardziej ogólne pytania – czy został przygotowany plan wydatkowania tych środków? Tak duża kwota w perspektywie końca tego roku to jest na pewno coś, czego wydanie z zasadami racjonalności czy gospodarności nie jest niczym szczególnie łatwym. Chciałbym więc zapytać, czy wewnątrz resortu został przygotowany plan wydatkowania tych środków. Nie chcę osłabiać pozycji negocjacyjnej pana ministra, ale jeżeli powiedziałby dwa słowa, jak ten plan się kształtuje, byłbym szalenie zobowiązany.

Inne pytanie brzmi, co się stanie, jeżeli nie uda się wydać tych pieniędzy? Oczywiście przepisy dotyczące gospodarki finansowej NFZ są dosyć precyzyjne i wiemy, że w przyszłym roku, po tym jak te pieniądze trafią do funduszu zapasowego, będą mogły być wydane na dowolny cel, jeżeli chodzi o finansowanie świadczeń. Chciałbym zapytać, jaki jest plan – na tyle, na ile jest on dostępny w tej chwili? Co stanie się z pieniędzmi, jeżeli całej tej kwoty nie uda się wykorzystać? No i w ślad za tym pytanie – kiedy w planie finansowym Narodowego Funduszu Zdrowia znajdziemy odzwierciedlenie tej decyzji z końca kwietnia.

Druga rzecz to jest kwestia dostępności świadczeń dla pacjentów. Drugim elementem mojego hobby jest spoglądanie w sprawozdania Narodowego Funduszu Zdrowia, jeżeli chodzi o kwartalne zestawienia dostępności świadczeń. Niestety pomimo nominalnego bardzo dynamicznego wzrostu wydatków na ochronę zdrowia, jeżeli chodzi o liczbę finansowanych świadczeń do ośrodków publicznych, ta liczba nie rośnie. Mamy zatem do czynienia z sytuacją, kiedy nie jesteśmy w stanie wyjść naprzeciw oczekiwaniom pacjentów, jeżeli chodzi o redukcję kolejek w sytuacji, kiedy nie jesteśmy w stanie zapewnić większej podaży. Wynika to pewnie z wielu przyczyn. Natomiast chciałbym zapytać – jeżeli dobrze się orientuję, jak wygląda zarządzenie ministra w sprawie podziału kompetencji między członków kierownictwa, pan minister w tym się zajmuje – czy jest planowana korekta taryf, jeżeli chodzi o przyjmowanie pacjentów w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej w zakresach, o których dzisiaj dyskutujemy? Z tego co wiem, uwolnienie limitów w AOS czy zwiększenie poziomu finansowania pierwszych wizyt w AOS – które to próby są podejmowane od 3 lat – nie przyniosły skutku. Pytanie czy jest jakiś plan na zwiększenie tych wycen albo inne działania, które mogłyby przynieść podobny skutek?

Kilka miesięcy temu mieliśmy okazję spotkać się z panią profesor i rozmawiać na temat – jak mi się wydaje – tego, o czym pani profesor była uprzejma wspomnieć, czyli stworzenia osobnej ścieżki dla pacjentów wymagających szybkiego wejścia do systemu. W imieniu Federacji Przedsiębiorców Polskich chciałbym przyłączyć się do tego głosu i wyrazić pełne poparcie dla tego projektu. Po rozmowie z panią profesor wiemy, że akurat ta grupa chorych jest bardzo aktywna zawodowo pomimo swojego stanu. Natomiast mamy nadzieję, że – też w ślad tego, co powiedziała pani prezes Samselska – jak najwięcej pacjentów zmagających się z chorobami przewlekłymi będzie aktywna na rynku pracy. To jest nasze duże wyzwanie, aby tę podaż pracy – mówię to jako reprezentant organizacji pracodawców – zapewnić. Natomiast chciałbym, wyrażając poparcie dla tego projektu, zapytać, czy jest jakiś harmonogram prac? Kiedy możemy spodziewać się stanowiska Rady Przejrzystości i przelania wyniku pracy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji na język rozporządzenia koszykowego? Pięknie dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy są jeszcze jakieś pytania? Jeśli nie, to bardzo proszę pana ministra o udzielenie odpowiedzi na ten pakiet pytań.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Dziękuję bardzo serdecznie. Pani Dagmara Samselska mówiła głównie o widzeniu pacjenta. Przy łuszczycy nie zmieniliśmy w ubiegłym roku kryteriów wydłużenia czasu terapii dla części leków. Dla części leków tylko innowacyjnych. Jeśli chodzi o ciężką łuszczycę, to te kryteria już nie obowiązują, czyli zmieniliśmy bardzo mocno. Dla części leków, które mają konkurencję leków biopodobnych już ten czas terapii, również w przypadku ciężkiej łuszczycy, nie obowiązuje. Umówiliśmy się, że będziemy monitorowali rynek. Jak państwo dostali w materiałach, wartość tego programu – w ciągu roku

wzrosła o 50%. Widzimy, że wielu zakresach naszych przychodów czy różnych innych elementów 50% to jest bardzo dużo. My jednak takie ruchy zrobiliśmy i będziemy dobrze obserwowali. Ja nie wykluczam, czy w łuszczycy również tego nie zrobimy. Oczywiście tam 90% osób nadal nie straciło pracy. Ja jestem w tej grupie pacjentów, którzy nadal pracują z tą chorobą. Zobaczymy, kiedy stracę.

Jeśli chodzi o pana Wojciecha Wiśniewskiego, bo pan Wojciech przedstawiał pytania konkretne, ale właściwie od razu udzielił sobie odpowiedzi na większość z tych pytań. Jaki plan na wydatkowanie tych bardzo istotnych środków ma Ministerstwo Zdrowia? Odpowiedział, że wydatkowanie będzie bardzo trudne. Często może się nie udać wydatkować 100% środków. Na pewno – tak jak widać – ten rok jest rekordowy, jeśli chodzi o nowe świadczenia lekowe i zupełnie w nowe populacje. Tak jak powiedziałem – akurat jeśli chodzi o leki biologiczne w dermatologii czy reumatologii, będą zmiany na 1 lipca. Populacja istotnie się nie zmieni, bo to są nowe zwiększone możliwości leczenia dla lekarzy. Ale mamy całkowicie nowe populacje chociażby od 1 maja fozyny dla pacjentów z niewydolnością serca czy od 1 lipca fozyny dla pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek. To są zupełnie nowe objęcia populacyjne w aptece. Również wiele leków pojawiło się i będzie pojawiać się. Najbliższe dwa obwieszczenia będą bardzo duże. To jest odpowiedź na to, że ten plan finansowy jest duży. Oczywiście wiemy też, że aktualnie procedowana jest ustawa o najniższym wynagrodzeniu, co oznacza, że również Narodowy Fundusz Zdrowia musi zabezpieczyć odpowiednie środki finansowe na wynagrodzenia.

Jeśli chodzi o duże środki finansowe, to oczywiście w ministerstwie negocjując ceny, staramy się, żeby w związku z tym dużym budżetem firmy nie miały ponadplanowego zysku finansowego. Chcemy też, żeby traktować firmy normalnie, poważnie, żeby ten zysk był taki jak oczekiwany przy zwiększonej sprzedaży. W związku z tym musimy pogodzić te dwa elementy, żeby ta cena dla polskich pacjentów była uczciwa.

W kwestii redukcji kolejek i zmiany taryf w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, to już w ubiegłym roku te taryfy zostały zmienione. Redukcja kolejek, pierwszorazowe świadczenia nie są limitowane, w związku z tym dużo się zmieniło. Nie chcę mówić, bo jeszcze pracujemy w tym zakresie z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Zresztą Agencja być może dostanie nowe uprawnienia i obowiązki w zakresie monitorowania kosztów bieżących poszczególnych części wykonywanych usług, czyli wynagrodzenia różnego rodzaju personelu, który jest niezbędny w każdej usłudze zdrowotnej. W każdym produkcie rozliczeniowym w ostatecznym koszcie uwzględniane jest wynagrodzenie wielu grup zawodowych specjalistów.

Jeśli chodzi o szybką ścieżkę reumatologiczną – nad tym, co jest złożone, cały czas pracujemy. Ja nie jestem jeszcze w stanie wskazać terminu zakończenia. Chciałem powiedzieć, że w Ministerstwie Zdrowia dużo się dzieje. Staramy się pracować jak najszybciej, ale nie da się wszystkiego zrobić. Wiem, że czasami z tego powodu cierpią pacjenci. Pracujemy jak najbardziej efektywnie. Wydaje się, że ostatnie lata, w szczególności w refundacji, pokazują, że po naszej stronie jest jak najmniejszy zator – jednocześnie mając oczywiście trochę zwiększony poziom środków finansowych. Tutaj należy zwrócić uwagę, że z bardzo dużych programów wszedł program lekowy leczenia pacjentów z mukowiscydozą. Widzimy, że na pewno te środki będą w bardzo istotnym zakresie potrzebne na sfinansowanie w całości leczenia tych pacjentów. Tych pacjentów zdiagnozowanych już jest bardzo duża ilość – około 90% maksymalnej populacji, którą przewidywaliśmy. W najbliższym czasie, po zakończeniu postępowań przetargowych, ten program może być już w całości realizowany. Myślę, że zdecydowanie szybciej niż wszystkie inne programy. Pacjenci, którzy już wiedzą, jaką posiadają mutację, są potencjalnymi pacjentami do leczenia tymi lekami i leczenie rozpoczną.

Jeszcze pan Krzysztof Kopeć. Ja w ogóle mówiłem tutaj o cenach leków biologicznych. W niektórych produktach mamy w ogóle problem z posiadaniem dwóch cen. Jeśli wiemy, że ceny przetargowe są X, to nie powinniśmy przyjmować leków w cenie znacząco wyższej, tylko po to, żeby pokazać, że w Polsce są wysokie ceny. To firmy wiedzą dokładnie. Chodzi o leki generyczne, biologiczne, które są znane wszędzie. W związku z tym nie dotyczy to leków innowacyjnych. Chyba to większość odpowiedzi, bo na poprzednie pytania posłów już odpowiedziałem. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Czy są jeszcze jakieś pytania, proszę państwa? Bardzo proszę. Proszę o przedstawienie się.

Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych Hubert Godziątkowski:

Dzień dobry. Hubert Godziątkowski, Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych. Szanowna pani przewodnicząca, szanowny panie ministrze, dużo rzeczy zostało już dzisiaj powiedzianych. Oczywiście ja też chciałbym panu posłowi Wichrowi bardzo serdecznie podziękować za inicjatywę. To jest dla nas, dla naszej społeczności – kwestia leczenia biologicznego – kwestia fundamentalna. Już zostało to powiedziane – terapie biologiczne są terapiami przełomowymi. Zeszłoroczna lista refundacyjna, która dała dostęp do leczenia biologicznego dla naszych pacjentów dorosłych, zapewne skróciła cierpienie wielu pacjentów i wielu rodzin. Po raz kolejny serdecznie za to dziękujemy.

Natomiast dziś mamy sytuację taką, że ta grupa, która najbardziej potrzebuje pomocy, czyli pacjenci nastoletni wieku 12-17 lat oraz dzieci, na ten moment tego leczenia są jeszcze pozbawieni. Już niedługo będzie to milionowa populacja pacjentów. Na dzień dzisiejszy dostępne leczenie w programie lekowym od zeszłego roku jest dla pacjentów wyłącznie dorosłych z ciężką postacią atopowego zapalenia skóry. Wiadomo, te programy lekowe też muszą troszeczkę skrzydła rozwinąć. My jesteśmy 6 miesięcy po starcie. W zasadzie na dziś mamy włączonych 42 pacjentów w ten program lekowy. Tak, troszeczkę to jeszcze kuleje. Ja bym apelował i prosił – nie oczekuję od pana ministra deklaracji, nie chcemy naciskać – o kontynuowanie dobrej tradycji dialogu. Mówię o spotkaniu z przedstawicielami organizacji pacjenckich i z ekspertami. Jak pokazała zeszłoroczna współpraca i spotkania, przyniosło to dobre efekty. Bardzo bym prosił o rozważenie możliwości spotkania się z pacjentami i ekspertami i porozmawiania o możliwościach wypracowania jakichś wspólnych rozwiązań – tego, co dałoby się zrobić w ramach leczenia biologicznego dla pacjentów z atopowym zapaleniem skóry, również małych dzieci. To wszystko, dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Pani profesor chciała się odnieść. Bardzo proszę.

Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie, konsultant krajowy w dziedzinie reumatologii prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska:

Tak. Jeżeli chodzi o dzieci – bo dzieci są dla mnie wyjątkowo bliskie – problem niestety jest bardzo często ze strony firm farmaceutycznych. Podmiotem, który wnioskuje o umieszczenie danego leku w ramach programu lekowego, jest firma farmaceutyczna. I my spotykamy się z tym, że dla tak małej grupy – akurat jeżeli chodzi o chorobę reumatyczną, jest to dużo mniejsza grupa dzieci – firmy nie są zainteresowane wnioskowaniem. To jest dla nas duże ograniczenie. Nie wiemy, jak sobie z tym poradzić. Przykładem jest chociażby tocylicumab, który ma postać podskórną dla dorosłych, a dzieci muszą mieć wlewy dożylny. Muszą być kładzione do szpitala i przeżywać traumę. Jeżeli chodzi o inne leki, również często słyszę, że dla tak małej grupy, to zastanawiają się, czy w ogóle uruchomić procedurę wnioskowania o umieszczenie w programach lekowych. Nie wiem, jak to rozwiązać, bo to jest taka logistyka już czysto prawna, natomiast dla mnie to jest gigantyczny problem. Bo widzę możliwości terapeutyczne, natomiast co do możliwości zastosowania danych leków, które są zarejestrowane dla dzieci, nie ma możliwości wprowadzenia do programów lekowych.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję. To jest bardzo interesujący wątek, ale trudny do rozwiązania. Panie ministrze, czy chciałby się pan odnieść do tej kwestii?

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Tak. Staram się spotykać ze wszystkimi. Mam jeden duży problem – czasu. Również mam rodzinę i czasami też chciałbym mieć czas dla rodziny. Jest to także ważne, a pracuję zawsze na pewno około 12 godzin dziennie. W związku z tym problem dokładania jest duży. Proszę tego nie odbierać, że jest to moja niechęć. Co do spotkania, to staram

się uczestniczyć w różnych konferencjach, kongresach. Oczywiście zawsze jestem do dyspozycji.

Jeśli chodzi o atopowe zapalenie skóry, to są bardzo jasne plany. Tutaj sytuacja była taka, że w momencie uruchomienia programu była tylko jedna grupa, która miała zgodę Europejskiej Agencji Leków – byli to pacjenci dorośli. Teraz mamy jeszcze dzieci. Również mamy dodatkowe dwa leki. Staramy się, żeby wszystkie terapie pozyskiwać jednocześnie.

No i tutaj właśnie też o dzieciach. Pani profesor, konsultant krajowa w zakresie dermatologii, też zwróciła się o rozszerzenie. My jako Ministerstwo Zdrowia możemy rozszerzać wyłącznie, jeśli dany lek nie ma wskazania w charakterystyce produktu leczniczego, czyli zatwierdzonego przez Europejską Agencję Leków. Jeśli już takie wskazanie jest procedowane, to nie ma uzasadnienia, żeby przyjmować, bo później do czasu wejścia do programu lekowego czy do apteki takie wskazanie trzeba by było uchylić decyzją refundacyjną. Pacjent, który rozpoczął leczenie 4 miesiące później, byłby pozbawiony tego leczenia. W związku z tym wiemy, że są wnioski refundacyjne i będziemy czekać na poszerzenie w chorobach łuszczykowych populacji dziecięcych w tych lekach, które złożyły wnioski refundacyjne i myślę, że to też niedługo się stanie.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Proszę, panie pośle. Pan poseł Wicher prosił o głos.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Króciutko, tak już może w formie takiej rekapitulacji... Faktycznie przerywanie kuracji to jest bardzo niebezpieczna rzecz. Ja wiem, jak spóźniłem się z pobraniem leku o 2 tygodnie. 2 tygodnie różnicy spowodowały wznowę łuszczycy w kilku miejscach. Wiadomo, zależy to od specyfiki osoby, od różnych czynników, ale jeśli ktoś ma bardzo aktywną formę, tak jak ja, to lekkie poślizgnięcie w podaniu nowej aplikacji leku wywołuje natychmiast reakcję organizmu i odnowienie się tych wszystkich elementów chorobotwórczych.

Natomiast faktycznie co do tych koncernów, do państwa – pan minister ma tu stuprocentową rację. My zrobiliśmy skok cywilizacyjny. Odkąd pan minister zajmuje się programami lekowymi, to naprawdę rozwój jest niesamowity. Ale nie możemy przepłacać za te leki. I 3 miliardy, i 10 miliardów rozejdzie się bardzo szybko, jeśli cena jednostkowa leku będzie bardzo wysoka. Nie może być tak – co pan minister podkreśla – że w szpitalu lek kosztuje 1000, a nagle w przetargu kosztuje 3-4 tys. To jest śmieszne, to jest nieuczciwe, to jest żerowanie tak naprawdę na biednych pacjentach, którzy oczekują tego leku. Wiadomo, że pacjenci będą wywierali nacisk na ministerstwo, ministerstwo będzie w kropce, będzie z państwem negocjować, a wy będziecie twardo trzymać cenę. To jest bezsens, zakłete koło. Czasami te kwestie biznesowe, zwrot kosztów poniesionych na wyprodukowanie leku, wytworzenie leku, na innowację... Myślę, że dla dobra wspólnego cena mogłaby być zaniżona. Dużo szybciej moglibyśmy pomagać potężnym grupom pacjentów. Rozumiem, że to oczywiście jest twardy biznes, twardy rynek i z tym się trzeba liczyć, ale z drugiej strony od czasu do czasu pojawia się pacjent. Ponoć dla niego działamy wszyscy. Tak jak pan powiedział – przecież tworzycie te leki dla kogoś. Więc dobrze by było, żeby te leki były wykorzystywane dla tych osób. Tylko tyle i aż tyle. Tu nie chodzi o to, żeby być złośliwym, ale teraz może taki ogólny apel, żeby dobrze współpracować, a jednak zachować pewne formy uczciwości. Jeśli szpital może za 1000 zł kupić, to czemu państwo polskie w programie lekowym nie może za te 1000 zł dostać tego leku? Czym różni się szpital od państwa? Przecież to dużo większy rynek zbytu i efekt skali. No wydawałoby się, że ta cena powinna być niższa w przetargu ogólnokrajowym – ale to tak na marginesie. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo panu posłowi. Jeszcze jeden głos – pani prezes Fundacji AMICUS Dagmara Samselska. Bardzo proszę.

Prezes Fundacji AMICUS Dagmara Samselska:

Ja chciałam odnieść się jeszcze do tych przerw, które, jak oceniają nasi klinicyści... Czasem wymagana jest przerwa naprawdę bardzo niedługa, żeby pacjent wrócił do programu

lekowego. Jest to czasem kilka tygodni. Ale to, co dzieje się w głowie pacjenta, który wie, że ta przerwa będzie, jeszcze kilka miesięcy przed tą przerwą... Później dzieje się z jego organizmem... Przez pierwsze tygodnie, miesiące po ponownym włączeniu do programu lekowego tego nie da się ocenić w żaden sposób – pomijając jeszcze dodatkowo wchodzące w to bardzo częste zwolnienia lekarskie. Ci pacjenci – znam takie historie – wchodzili w tę przerwę, mieli zajęte dłonie i stopy, nie mogli sobie zrobić herbaty, nie mogli odebrać ode mnie telefonu. Ja się martwiłam, co się dzieje, że się nie odzywają, bo wiedziałam, że są w przerwie. Kolega nie mógł odebrać, dlatego że miał ręce pokryte zmianami łuszczycowymi i nie mógł utrzymać telefonu. To dzieje się właśnie w przerwie. Dlatego moim zdaniem tak naprawdę rachunek powinien trochę inaczej wyglądać i zdaniem wielu pacjentów – klinicystów zresztą też. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję. Jeszcze pan prezes Kopeć i kończymy dyskusję.

Prezes Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego – Krajowi Producenci Leków Krzysztof Kopeć:

Chciałem wytłumaczyć kwestie cen, o których mówiliśmy, bo ceny w refundacji mają dwojaki charakter. Cena na obwieszczeniu refundacyjnym jest ceną sztywną, czyli wszędzie obowiązuje taka sama. I ta sama cena, jeśli lek jest kupowany przez szpitale, jest ceną maksymalną. Naturalną rzeczą jest, że szpital może, a nawet powinien kupić to taniej w przetargu. To jest normalna rzecz. Takie właśnie są te ceny. Z jednej strony sztywne, z drugiej maksymalne. Z kolei firmy nie zawsze mogą tę cenę oficjalną, która jest na obwieszczeniu, która jest sztywna, a w tym przypadku ma charakter maksymalny, obniżyć, bo obowiązuje system referencyjności. My w Polsce, co pokazują dane – i możemy się nimi podzielić – mamy najniższe ceny leków RX, generyków i biosimilarów w Europie. To nie zawsze przekłada się na najlepszą dostępność i najmniejsze dopłaty. Ale to nie jest wina koncernów, tylko wina naszych rozwiązań systemowych. Powinniśmy się zastanowić nad tym, jak pacjentowi najlepiej przybliżyć te leki i wykorzystać to, co ministerstwu i panu ministrowi Miłkowskiemu się udało, czyli zbić ceny do możliwie najtańszych, i pomyśleć jak leki udostępnić. Jeszcze raz przypomnę, ceny mają podwójny charakter. Cena sztywna w aptece i cena maksymalna, która jest jednocześnie ceną maksymalną w przetargu. Stąd te kwoty są niższe. To nie jest nic nienormalnego, tylko tak dokładnie jest ukształtowany nasz system. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

No, trochę pokrętnie, przyznaję.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Oczywiście pan prezes ma rację, że to są ceny maksymalne. Ja jestem po stronie pani przewodniczącej, że jeśli szpitale potrafią kupować za 1/3 ceny, to dlaczego ministerstwo nie może wynegocjować tej 1/3 ceny?

Prezes Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego – Krajowi Producenci Leków Krzysztof Kopeć:

Może. Najtrudniej właśnie z monopolistą.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Proszę państwa, to już temat na dyskusję kularową. Bardzo dziękuję za dyskusję i stwierdzam zakończenie omawiania informacji. Na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia podkomisji.

Zamykam posiedzenie podkomisji. Bardzo wszystkim serdecznie dziękuję za obecność, za podjęcie tego tematu.