

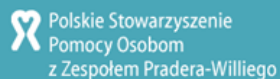
Ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych, dla chorych na mukowiscydozę w Polsce

Innowacje w leczeniu chorób rzadkich, leki sieroce – ocena dostępności w Polsce

Fundacja MATIO & Co



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ



Polskie Stowarzyszenie
Pomocy Osobom
z Zespołem Pradera-Williego



UMIEĆ POMAGAĆ
Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę



UMIEĆ POMAGAĆ
Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharyozę



Polskie Stowarzyszenie
Pomocy Osobom
z Zespołem Pradera-Williego




Fundacja MATIO a RD w Polsce

- ✓ Maj 2010 Kraków - pierwsza w Polsce konferencja RD zorganizowana przez Fundację MATIO :
- ✓ - W trakcie konferencji 20 przedstawicieli całego środowiska podpisał dokument „zwiadun NPdChRz”
- ✓ Październik 2010 Kraków - Konferencja Europlan
- ✓ Luty 2013 przekazanie MZ dokumentu NPdChRz
- ✓ Maj 2013 EURO CERD ????



UMIEĆ POMAGAĆ
Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę

 Polskie Stowarzyszenie
Pomocy Osobom
z Zespołem Pradera-Williego



CF w Polsce

- **CF to najczęściej występująca j.ch. wśród chorób RD**
- **ok. 1500 chorych (ROZPOZNANYCH)**
- **ok. 35 % to chorzy powyżej 18-go roku życia**
- **22 pediatryczne ośrodki specjalistyczne w Polsce**
- **tylko 3 do 4 ośrodków leczenia chorych dorosłych**



UMIEĆ POMAGAĆ
Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę



Polskie Stowarzyszenie
Pomocy Osobom
z Zespołem Pradera-Williego



Roczny średni koszt związany z leczeniem mukowiscydozy w przeliczeniu na pacjenta w Polsce

to

108 984 zł / rok

Suma kosztów pośrednich, bezpośrednich-medycznych, bezpośrednich-nie medycznych

Publikacja : *Economic and social burden of cystic fibrosis in Poland. Estimates based on patients-reported data.*
Journal of Health Policy and Outcomes Research 06/2 012.

*Tomasz Ameljańczyk, MD, MSc,
Marcin Czech, PhD, MD, MBA,
Magdalena Bator MSc*



CF / RD – braki w dostępie doświadczeń

- Niemowlę. Scringing - brak wezwania „z urzędu ” – konieczne skierowanie od lekarza POZ .
- Brak wsparcia rodzin w zakresie leczenia „profilaktycznego” z dala od szpitala, ale w kontakcie z lekarzem prowadzącym. Podporządkowanie się leczeniu szpitalnemu.
- Brak dostępu do kompleksowej opieki nad pacjentem i rodziną (psycholog, fizjoterapeuta, dietetyk, pracownik socjalny). W większości ośrodków każdą poradę rodzina musi odbywać osobno. To mnoży koszty.
- Brak dostępu do asystentów prowadzących fizjoterapię w szkole czy pracy.



CF / RD – braki w dostępie doświadczeń

- brak refundowanych porad dietetycznych przez NFZ. Takie świadczenie nie istnieje! W CF właściwa dieta jest równoważna do leczenia farmakologicznego
- brak dostępu do refundacji odżywek - środków spożywczych specjalnego stosowania (obecnie 100 % odpłatności)
- brak dostępu do refundowanych diet przemysłowych doustnych, które są kluczowym elementem terapii.
- brak dostępu do specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego. W wypadku CF sprężarka refundowana jest raz na 5 lat w wysokości do 600 zł. Brak **mądrego zlecenia sprzętu reh.** dostosowanego do wieku, stanu zdrowia, potrzeb ilości leków !!!- „**Każdemu po równo**”. Koncentrator tlenu to luksus. W niektórych chorobach (MPS) przysługują 2 pampersy na dobę!



CF / RD – braki w dostępie doświadczeń

- Mimo refundacji wielu leków ilość ich przyjmowania przez pacjenta pomnożona przez kwotę refundacji tworzy czasami kwotę przekraczająca możliwości finansowe rodziców.
- Utrudniony dostęp do programów lekowych.
- Niechęć firm farmaceutycznych do rejestracji leków dla tak małej grupy odbiorczej.
- W związku z brakiem specjalistycznych ośrodków leczenia chorych dorosłych występuje brak standardów przyjęć przez NiŚOM oraz SOR
- Brak dostępu do leczenia zgodnie ze standardami europejskimi i polskimi (brak dostępu do izolatek) – wysokie ryzyko zakażeń krzyżowych
- 820 zł świadczenia pielęgnacyjne (świadczenie wraz z dodatkami). Brak środków do opieki nad chorym dzieckiem, wykluczenie społeczne rodziców.



UMIEĆ POMAGAĆ
Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę



Polskie Stowarzyszenie
Pomocy Osobom
z Zespołem Pradera-Williego



Podsumowanie:

- Brak zrozumienia problematyki RD
- „Rozrzutność” poszczególnych Ministerstw, przy braku skoordynowania działań na rzecz chorych na RD.
- ZDROWIE to nie tylko MZ, ale kompleksowa opieka nad chorym i jego rodziną przez wspólne skoordynowane międzyresortowe działania – czytaj: **NPdChRz**.
- Wprowadzenie NPdChRz to racjonalniejsze wydatkowanie budżetowych pieniędzy
!!!!
- Misją szpitali wysokospecjalistycznych i lekarzy nie jest przynoszenie dochodu !



Przykład polskiej aktywności wparcia socjalnego chorych na RD



Źródło EURORDIS

Dziękuję za uwagę

Paweł Wójtowicz

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

krakow@mukowiscydoza.pl

www.mukowiscydoza.pl



*FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOŻĘ*