

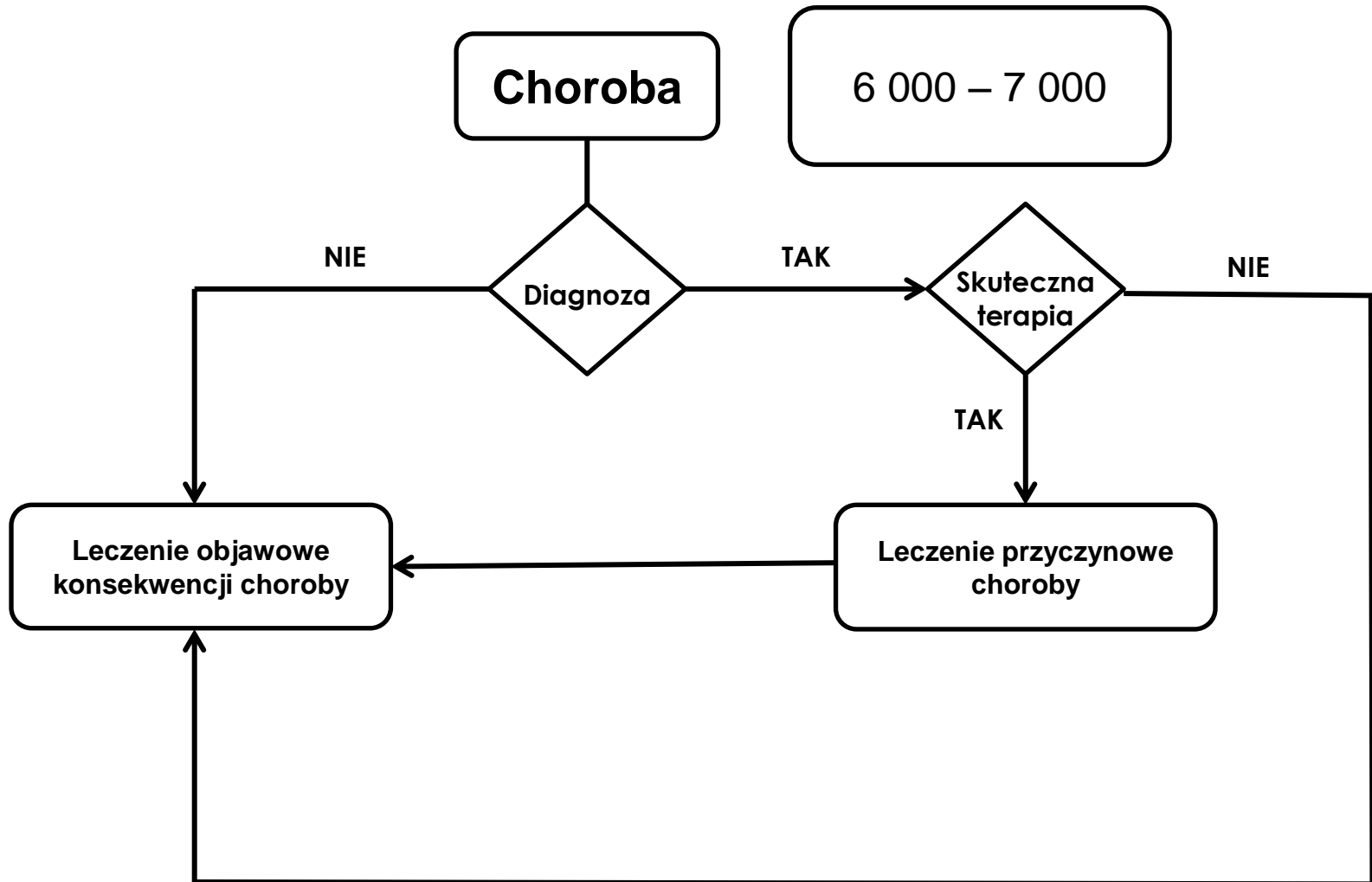
Części koszyka świadczeń gwarantowanych w Polsce, umożliwiające dostęp do diagnostyki oraz leczenia chorób rzadkich w Polsce - stan obecny

Robert Plisko

www.hta.pl



Przebieg choroby i związane z nią koszty



Koszyk świadczeń gwarantowanych

- POZ
- Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna (AOS)
- Leczenie szpitalne (LS)
- Opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień
- Rehabilitacja lecznicza
- Opieka długoterminowa
- Leczenie stomatologiczne
- Leczenie uzdrowiskowe
- Wyroby medyczne na zlecenie osób uprawnionych
- Ratownictwo medyczne
- Opieka paliatywna i hospicyjna
- Świadczenia wysokospecjalistyczne (PWs)
- Programy zdrowotne (PZ)

- Leki, śr. spoż, wyr. med. (Rx)
- Programy lekowe
- Leki stosowane w chemioterapii
- Leki sprowadzane z zagranicy
- Środki spożywcze sprowadzane z zagranicy

Budżet Ministerstwa Zdrowia



Przykład – przewlekła białaczka szpikowa

- leki (inhibitory kinazy tyrozynowej) }
- diagnostyka oraz monitoring }
- wizyty specjalistyczne
- hospitalizacje
- wizyty u lekarza POZ
- leczenie istotnych działań niepożądanych:
 - anemia w stopniu 3 lub 4 WHO
 - neutropenia w stopniu 3 lub 4 WHO
 - trombocytopenia w stopniu 3 lub 4 WHO
 - obrzęk obwodowy w stopniu 3 lub 4 WHO
 - wysięk opłucnowy
- transplantacje
- leczenie paliatywne (terapia hydroksymocznikiem po niepowodzeniu leczenia inhibitorami kinazy tyrozynowej).

Programy lekowe

AOS

Katalog JGP

Stawka kapitacyjna

Katalog JGP

AOS

Leki refundowane

**Katalog JGP, świadczenia
wysokospecjalistyczne**

Katalog chemioterapii

Przykład – choroba Pompego

Objawy kliniczne	Konsekwencje
Osłabienie siły mięśni szkieletowych (szczególnie grzbietu, kończyn dolnych oraz przepony)	Niepełnosprawność / Wózek inwalidzki
Hipotonia	Niepełnosprawność / Wózek inwalidzki
Męczliwość	Niepełnosprawność / Wózek inwalidzki
Bezdech nocny oraz trudności w oddychaniu (szczególnie w pozycji leżącej)	Wspomaganie oddychania
Częste infekcje układu oddechowego	Hospitalizacje, antybiotykoterapia, wspomaganie oddychania, tlenoterapia
Skolioza / lordoza	Rehabilitacja, pomoc ortopedyczna
Bóle krzyża	Leki przeciwbólowe
Niedożywienie, wyniszczenie	Dieta, żywienie pozajelitowe lub dojelitowe
Niewydolność oddechowa	Tlenoterapia lub sztuczna wentylacja
Depresja, zawroty i poranne bóle głowy, wczesna niezdolność do pracy	Obniżenie jakości życia, ew. leczenie objawowe,
Zgon	x

Przykład – choroba Pompego

Rodzaj kosztu	Zużycie na rok	Uwagi
Koszt zakupu materiałów (dla pierwszego roku)		
Wózek inwalidzki specjalny, stabilizujący plecy i głowę	1	Katalog przedmiotów ortopedycznych oraz środków pomocniczych (koszt jednorazowy, okres stosowania - 5 lat)
Indywidualne przedmioty pionizujące (stół pionizacyjny / inny elektryczny pionizator)	1	Katalog przedmiotów ortopedycznych oraz środków pomocniczych (okres stosowania - 4 lata; używany do rehabilitacji oraz pozycji drenażowych przy zaburzeniach oddechowych)
Koszt zakupu materiałów (dla piątego roku)		
Indywidualne przedmioty pionizujące (stół pionizacyjny / inny elektryczny pionizator)	1	Katalog przedmiotów ortopedycznych oraz środków pomocniczych (okres stosowania - 4 lata; używany do rehabilitacji oraz pozycji drenażowych przy zaburzeniach oddechowych)
Koszty materiałów / świadczeń zdrowotnych (ponoszone w okresie od 1 do 5 roku)		
Wspomaganie oddychania		
Respirator	1	Katalog świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych dla świadczeń gwarantowanych
Materiały jednorazowego użytku		
Cewniki jednorazowe do odsysania górnych dróg oddechowych	2160	Rozporządzenia MZ w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze
Farmakoterapia		
Leki refundowane		Lista leków refundowanych
Badania kontrolne		
Porada specjalistyczna	21	Ambulatoryjna opieka specjalistyczna
Wizyta pielęgniarska	208	Katalog świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych dla świadczeń gwarantowanych
Hospitalizacje		
Odma opłucnowa	1	Katalog JGP
Niepowikłane zapalenie płuc	2	Katalog JGP
Odżywianie pozajelitowe		
Żywnienie dojelitowe w warunkach domowych	50	Świadczenia kontraktowane odrębnie

Leczenie chorób rzadkich - finansowanie

- Leczenie przyczynowe
 - Programy lekowe
 - Katalog chemioterapii
 - Leki refundowane
 - Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018

- Leczenie objawowe
 - Katalog JGP
 - AOS
 - POZ
 - Leki refundowane
 - Rehabilitacja
 - Wyroby medyczne
 - Świadczenia wysokospecjalistyczne

Programy lekowe

- Katalog leków refundowanych stosowanych w programach lekowych – około 24 z 47 programów lekowych dotyczy leczenia chorób rzadkich.
 - Katalog ryczałtów za diagnostykę w programach lekowych.
 - Katalog świadczeń i zakresów - leczenie szpitalne - programy zdrowotne (lekowe).
 - Kwalifikacje do programów lekowych.
-
- W 2012 roku (od lipca do grudnia) na katalog chemioterapii oraz programy lekowe NFZ wydał ok 1 mld zł z tego ok 35% na leki w programach lekowych stosowane w chorobach rzadkich.

Katalog chemioterapii

- W katalogu chemioterapii znajduje się 71 substancji czynnych, z których część znajduje zastosowanie w leczeniu chorób rzadkich:
 - Monoterapia
 - Schematy złożone
- Hospitalizacje związane z podaniem chemioterapii
- Monitorowanie skuteczności chemioterapii
- Leczenie działań niepożądanych

Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018

- Celem Programu jest podniesienie standardów leczenia tej grupy chorych poprzez usprawnienie kompleksowej, wielospecjalistycznej opieki nad nimi oraz optymalizację ich leczenia.
- Budżet na 2013 to 212 mln zł.
- Miernikiem zabezpieczenia chorych na hemofilię jest wskaźnik zużycia koncentratu czynnika VIII w przeliczeniu na 1 mieszkańca rocznie. Zgodnie z zaleceniami WHO minimum niezbędne dla ratowania życia to 2 j.m./mieszkańca/rok (źródło danych World Federation of Hemophilia).
- Docelowa wartość wskaźnika zużycia koncentratu czynnika krzepnięcia VIII w przeliczeniu na 1 mieszkańca Polski to około 6,0 j.m. planowana do osiągnięcia w roku 2018 w ramach realizacji tego programu oraz programu lekowego dla profilaktyki krwawień u dzieci.

Narodowy plan dla chorób rzadkich na lata 2013-2017

- Klasyfikacja i rejestr chorób rzadkich
 - Kodyfikacja chorób rzadkich
 - Rejestr chorób rzadkich
- Diagnostyka chorób rzadkich
 - Upowszechnienie badań przesiewowych
 - Upowszechnienie testów genetycznych
 - Budowa Systemu Ośrodków referencyjnych
- Opieka zdrowotna dla pacjentów z chorobami rzadkimi
 - Zwiększenie dostępności wysoko-specjalistycznej opieki medycznej
 - Zwiększenie dostępności terapii lekowych
 - Zwiększenie dostępności do drogich technologii
 - Poprawa systemu rehabilitacji
- Zintegrowana pomoc socjalna dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin
- Informacja, nauka i edukacja w zakresie chorób rzadkich
 - Rozwój i wspieranie badań
 - Edukacja medyczna
 - Edukacja społeczna
- Monitorowanie realizacji planu

UK – Choroba Gauchera

Świadczenie	Odsetek pacjentów	Koszt roczny £ (średnia, zakres międzykwartyłowy)
Leczenie szpitalne	87%	2400 (940 – 4500)
Hospitalizacje	17%	1900
Wizyty specjalistyczne	77%	940
Opieka dzienna	8%	1400
Medycyna ratunkowa	5%	100
Leczenie poza szpitalne	87%	750 (54 – 330)
POZ + wizyty domowe	68%	84
Pielęgniarka POZ	37%	5
Pielęgniarka środowiskowa	7%	120
Inni opiekunowie	14%	420
Doradca	1%	<1
Medycyna alternatywna	1%	<1
Psycholog	1%	<1
Terapeuta zajęciowy	4%	<1
Pracownik socjalny	2%	5
Dodatkowa pomoc	3%	110
Pomoc domowa	1%	<1
Suma	87%	3000 (650 – 2800)

UK – Choroba Pompego

Świadczenie	Odsetek pacjentów	Koszt roczny £ (średnia, zakres międzykwartylowy)
Leczenie szpitalne	87%	3000 (940 – 4100)
Hospitalizacje	43%	1200
Wizyty specjalistyczne	80%	1300
Opieka dzienna	19%	510
Medycyna ratunkowa	9%	11
Leczenie poza szpitalne	87%	3300 (54 – 3000)
POZ + wizyty domowe	72%	74
Pielęgniarka POZ	35%	5
Pielęgniarka środowiskowa	9%	5
Inni opiekunowie	26%	1300
Doradca	2%	42
Medycyna alternatywna	0	0
Psycholog	2%	3
Terapeuta zajęciowy	15%	8
Pracownik socjalny	7%	18
Dodatkowa pomoc	7%	1100
Pomoc domowa	2%	<1
Suma	87%	6300 (1000 – 7900)

Dziękuję za uwagę

plisko@hta.pl