

Warszawa, 15.10.13

Sz. P. Minister
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia
Ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Dotyczy: **konsultacji społecznych nowelizacji ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw**

Szanowny Panie Ministrze,

W nawiązaniu do przedstawionego do konsultacji społecznych projektu zmiany ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw z dnia 18 września 2013, w imieniu Fundacji MY Pacjenci przedstawiam następujące uwagi:

1. W nowelizowanej ustawie należy wprowadzić zapisy zobowiązujące Narodowy Fundusz Zdrowia do monitorowania ilościowego i wartościowego zjawiska wydatków pacjentów na pełnopłatne produkty refundowane wydawane pacjentom w aptekach z różnych przyczyn. Bez monitorowania tego zjawiska resort nie posiada pełnych danych na temat efektywnych wydatków pacjentów na leki refundowane i nie jest w stanie sprawować pełnej i odpowiedzialnej kontroli nad systemem refundacji leków w Polsce, która uwzględnia troskę o dopłaty do leków nie tylko ze strony budżetu państwa, ale także ze strony pacjentów. Bez wiedzy dotyczącej skali efektywnych wydatków prywatnych na leki nie uda się osiągnięcie celu ustawy refundacyjnej, jakim jest zmniejszenie wydatków pacjentów na leki refundowane. Bez monitorowania skutków ubocznych wdrożenia ustawy refundacyjnej jakim są leki refundowane, ale dla pacjentów pełnopłatne nie uda się poprawienie ustawy w procesie jej nowelizowania. **Dane dotyczące skali zjawiska leków refundowanych pełnopłatnych powinny być przez NFZ monitorowane oraz podawane okresowo do publicznej wiadomości.**
2. W nowelizowanej ustawie **należy wprowadzić zapisy zobowiązujące administrację publiczną do zorganizowania ogólnodostępnej ogólnopolskiej infolinii dotyczącej dostępności dla pacjentów leków refundowanych.** Wobec nasilającego się zjawiska braków leków refundowanych z różnych przyczyn, niezbędne staje się zorganizowanie dwukierunkowego systemu informacji publicznej, gdzie pacjenci mogliby z jednej strony zgłaszać problemy z

brakami leków w aptekach, a z drugiej strony uzyskać informacje o aptekach, w których poszukiwany lek jest dostępny. Wprowadzone w projekcie obecnych zmian do ustawy zapisy zobowiązujące nadzór farmaceutyczny do kontroli łańcucha sprzedaży leków najbardziej zagrożonych brakiem dostępności dostarczą systemowi pełnych danych dotyczących dostępności tych leków na rynku. Dane te inspekcja farmaceutyczna powinna udostępniać nie tylko Ministrowi Zdrowia, ale przede wszystkim pacjentom w formie infolinii. Bez wykorzystania informacji z systemu monitorowania dostępności leków dla celów publicznych i zorganizowania publicznie dostępnej informacji o dostępności leków refundowanych nie uda się zrealizowanie kolejnego celu nowelizacji ustawy refundacyjnej, jakim jest poprawa dostępności leków dla pacjentów.

3. W nowelizowanej ustawie należy wprowadzić **zapisy rozszerzające skład Rady Przejrzystości i Komisji Ekonomicznej o reprezentację organizacji pacjenckich, biorącą udział w procesie podejmowania decyzji w tych ciałach z prawem głosu**. W Radzie Przejrzystości podejmowane są decyzje jakościowe dotyczące zawartości koszyka świadczeń gwarantowanych. W Komisji Ekonomicznej zapadają decyzje ilościowe dotyczące wydatków na konkretne leki z kieszeni pacjentów. Brak reprezentacji pacjentów w tych dwu ciałach decyzyjnych przy 40% poziomie dopłat pacjentów do leków refundowanych jest niesprawiedliwością społeczną.
4. W nowelizowanej ustawie należy wprowadzić zapisy precyzyjnie określające zasady podawania do publicznej wiadomości informacji o wielkości i przeznaczeniu oszczędności budżetowych z tytułu refundacji leków. Środki zaoszczędzone przez budżet państwa w wydatkach na leki powinny zostać w kolejnym roku budżetowym przeznaczone na dofinansowanie nowych skutecznych technologii i/lub zmniejszenie skali dopłat pacjentów do leków refundowanych. Nieetyczne jest kierowanie zaoszczędzonych środków kosztem większych dopłat pacjentów, obniżek cen producentów i mechanizmu podziału ryzyka na zasilenie niewydolnego i niereformowanego systemu świadczeń zdrowotnych. **Informacja o oszczędnościach w wydatkach na leki i ich przeznaczeniu w kolejnym roku powinna być w pełni transparentna i publicznie dostępna.**

Nie uda się nigdy przekształcenie systemu refundacji w sposób wychodzący naprzeciw potrzebom pacjentów, jeśli potrzeby te nie będą uwzględniane w procesie nowelizowania ustawy. Główne potrzeby pacjentów nie zostały ujęte w przedłożonym dotychczas przez resort zdrowia projekcie zmian do ustawy refundacyjnej.

Z poważaniem,

Ewa Borek

Prezes Fundacji MY Pacjenci