

RAPORT



Dostępność programów lekowych w ocenie pacjentów

– ANALIZA WYWIADÓW TELEFONICZNYCH



CHARAKTERYSTYKA ORGANIZACJI



- ▶ Liczba organizacji: 17



- ▶ Obszary terapeutyczne: onkologia, neurologia, pulmonologia, nefrologia, hepatologia, okulistyka, kardiologia, reumatologia, dermatologia



- ▶ Regiony działania: ogólnopolskie



- ▶ Termin realizacji: od czerwca do października 2025 r.

POSTRZEGANIE PROGRAMÓW LEKOWYCH

„Postrzegane są przez pacjentów jako najlepsze leczenie, które dostali w swoim życiu”

„Pacjenci, którzy są leczeni w programie, czują się lepiej na tle innych pacjentów, czują, że są wybrańcami”

„Programy lekowe są postrzegane jako kluczowe i często najbardziej innowacyjne formy terapii, dające realną szansę na wydłużenie życia i poprawę jego jakości. Jednocześnie większość pacjentów, zwłaszcza na początku ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej, nie wie czym jest program lekowy, jak działa i gdzie można zostać do niego zakwalifikowanym. W porównaniu do innych form leczenia programy są odbierane jako bardziej sformalizowane i obciążające logistycznie, ale często stanowią jedyną ścieżkę do nowoczesnego leczenia zgodnego z aktualnymi standardami.



SATYSFAKCJA PACJENTÓW

„Terapie podawane przez mechanizm programów lekowych są skuteczne, choć drogie; program lekowy w nefrologii jest dobrze widziany, bo ratuje życie i poprawia komfort.”

„Zrobiliśmy taki raport wśród pacjentów (...), terapia przynosi efekty, pacjenci odstawiają leki sterydowe, poprawia się komfort życia, metoda terapii rewolucjonizuje życie, pacjenci wracają do normalnego życia”

Programy lekowe to nie tylko leczenie. To często moment, w którym pacjent znów może planować przyszłość.

DOSTĘP DO PROGRAMÓW LEKOWYCH



▶ trudności z dostępem do leczenia w mniejszych ośrodkach



▶ restrykcyjne kryteria kwalifikacji do programów



▶ długi czas oczekiwania na włączenie do programu



▶ brak możliwości leczenia blisko miejsca zamieszkania

„Brak możliwości leczenia blisko miejsca zamieszkania, często pacjent musi dojechać nawet 150 km aby otrzymać leczenie. Dla osoby ciężko chorej jest to bardzo trudne.”

„Świat nie jest idealny – w stwardnieniu rozsianym kod pocztowy wpływa na jakość leczenia.”

„Problemem są nierówności regionalne i brak dostępności programów lekowych w części ośrodków, w których leczą się pacjenci onkologiczni. Wielu z nich nawet nie jest informowanych, że istnieje coś takiego jak program lekowy lub że mogliby zostać do niego włączeni w innym ośrodku.”

DOSTĘP DO PROGRAMÓW LEKOWYCH

Choć w Polsce system refundacji nowoczesnych terapii znacznie się rozwinął, wciąż zbyt wielu pacjentów nie ma realnego dostępu do leczenia, które formalnie jest już dostępne.

Pacjenci coraz częściej zwracają uwagę, że dostęp do leczenia w Polsce w dużej mierze zależy od **ścieżki refundacji**, a nie od **rzeczywistych potrzeb zdrowotnych**. Ci, którzy korzystają z terapii refundowanych w lecznictwie otwartym, mają do nich dostęp od pierwszego dnia – niezależnie od miejsca zamieszkania czy kondycji finansowej placówki. Inaczej wygląda sytuacja w przypadku programów lekowych, gdzie różnice są ogromne.



INFORMOWANIE O PROGRAMACH LEKOWYCH

„To nie jest tak, że nie spełnia kryteriów – nikt mu tego nie mówi, po prostu placówka nie chce zakwalifikować i nikt się nie przyzna.”

„Wielu z nich nawet nie jest informowanych, że istnieje coś takiego jak program lekowy lub że mogliby zostać do niego włączeni w innym ośrodku”

Brak informacji to też forma wykluczenia.



WYKLUCZENIA Z PROGRAMÓW LEKOWYCH

„W jednej placówce program działa sprawnie, w innej nie da się dostać leku. Różnice są ogromne.”

„Mamy ponad 130 ośrodków – każdy działa po swojemu. Brakuje spójności.”

Główne wykluczenia wynikają z:



- ▶ restrykcyjnych kryteriów kwalifikacji (np. parametry laboratoryjne, stadium choroby)



- ▶ różnic między województwami



- ▶ problemów administracyjnych i finansowych świadczeniodawców, które ograniczają liczbę pacjentów kwalifikujących się do leczenia w ramach programu lekowego

WYKLUCZENIA Z PROGRAMÓW LEKOWYCH

„Dowiaduje się, że nie zostanie zakwalifikowany, bo w tej placówce nie ma już miejsca.”

„Czuje się jak petent, który żebrze o leczenie.”

„Pacjent słyszy w mediach o rewolucji w leczeniu, ale lekarz mu mówi, że leków nie ma.”

Pacjenci z różnych części kraju mają skrajnie różne szanse na leczenie.
W praktyce to kod pocztowy decyduje o życiu i zdrowiu.



PROBLEMY Z FINANSOWANIEM

„Mówi się o tym, że całkowite załamanie systemu opieki zdrowotnej ze względu na brak pieniędzy i brak organizacji, dobrego zarządzania.”

„Niektóre placówki onkologiczne wprowadzają ograniczenia związane z finansowaniem programu – sztucznie ograniczają dostępność.”

„Placówka ma długi i nie stać jej już na kredytowanie NFZ.”



PROBLEMY Z FINANSOWANIEM

„Dla pacjentek już leczonych pojawia się niepewność co do kontynuacji terapii, a dla nowych – brak realnej możliwości jej rozpoczęcia. Luka finansowa w programie jest więc przez pacjentów postrzegana jako bezpośrednie zagrożenie dla ciągłości leczenia.”

„Nie będzie naboru do nowego programu, będzie tylko kontynuacja.”

„W wielu województwach środki kontraktowe są tak niskie, że pozwalają na leczenie jednej lub dwóch pacjentek, mimo, że kryteria spełnia np. dziesięć.”

**Największym zagrożeniem dla programów lekowych nie są koszty
– tylko brak pewności, czy jutro jeszcze będą działać.**

REKOMENDACJE



Realne zniesienie limitów w dostępie (każdy, kto spełnia kryteria dostępu powinien mieć możliwość skorzystać z dostępnej najlepszej terapii, bez ograniczeń administracyjnych).



Zwiększenie liczby ośrodków realizujących programy, szczególnie w mniejszych miejscowościach, tak aby miejsce zamieszkania nie decydowało o szansie na leczenie.



Uproszczenie kryteriów kwalifikacyjnych, by leczenie rozpoczynało się wcześniej.



Pełne finansowanie diagnostyki – wprowadzenie adekwatnej wyceny ryczałtu diagnostycznego w ramach programów lekowych, tak aby diagnostyka mogła być realizowana sprawnie, a pacjenci mogli rozpoczynać leczenie wcześniej. Rozważenie mechanizmów elastycznego wykorzystania ryczałtu, np. przy zmianie ośrodka lub przesunięciu pacjenta między placówkami, mogłoby ograniczyć bariery administracyjne i poprawić dostęp do terapii.



Wzmocnienie systemu informowania pacjentów, np. poprzez centralny rejestr programów.

REKOMENDACJE



Zapewnienie stabilnego finansowania przez NFZ, w tym pełnej zapłaty za nadwykonania, jest kluczowe dla utrzymania ciągłości i jakości świadczeń. Warto również dążyć do urealnienia kontraktów z NFZ, tak aby uwzględniały one nie tylko aktualną liczbę pacjentów objętych terapią, ale także przewidywany wzrost liczby nowych pacjentów wynikający z rozwoju programów lekowych i rozszerzenia kryteriów kwalifikacji.



Włączenie pacjentów i organizacji w proces konsultacji przy tworzeniu nowych programów.



Wdrożenie modelu opieki Flex Care – elastyczne dostosowanie świadczeń (hospitalizacja tylko gdy konieczna, nacisk na leczenie ambulatoryjne i domowe), koordynacja opieki i indywidualizacja wizyt, co zwiększy komfort pacjentów i efektywność systemu.



Przeniesienie wybranych terapii w ramach 4 kategorii refundacyjnej programów lekowych do Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS).



DZIĘKUJĘ