

Data: 02.10.2023 r.

Znak sprawy: NFZ-DGL.0143.59.2023
2023.306979.RAEL**Fundacja Mukobohaterowie**
reprezentowana przez:
Prezesa Fundacji
Pana Wojciecha Szymańskiego
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3
80-753 Gdańsk**Decyzja Nr 17/2023/DGL.****Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia**

Na podstawie art. 16 ust. 1 w zw. z art. 3 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej (Dz. U. z 2022 r. poz. 902), zwanej dalej „ustawą”, oraz art. 104 ustawy z dnia 14 czerwca 1960 r. - Kodeks postępowania administracyjnego (Dz. U. z 2023r. poz. 775, z późn. zm.) zwanej dalej „k.p.a.”, **po rozpatrzeniu wniosku z 6 sierpnia 2023 r. złożonego przez Pana Wojciecha Szymańskiego reprezentującego Fundację Mukobohaterowie z siedzibą w Gdańsku** w sprawie udostępnienia danych dotyczących pacjentów włączonych programu lekowego „LECZENIE CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ (ICD-10: E84)”

odmawiam udostępnienia informacji publicznej.

Uzasadnienie

Do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w Warszawie 7 sierpnia 2023 r. wpłynął wniosek o udostępnienie informacji publicznej złożony przez Pana Wojciecha Szymańskiego reprezentującego Fundację Mukobohaterowie z siedzibą w Gdańsku, dotyczący udostępnienia przez Narodowy Fundusz Zdrowia informacji publicznej o liczbie pacjentów, którzy są włączeni do programu lekowego „LECZENIE CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ (ICD-10: E84)” oraz

dodatkowo takich, którzy zostali wyłączeni z niego (po spełnieniu kryteriów wyłączenia z programu) z przyporządkowaniem do placówki, która udzieliła lub dalej udziela leczenia wraz z podziałem na poszczególne terapie, tj. z zastosowaniem:

- iwakaftoru w monoterapii
- lumakaftoru w skojarzeniu z iwakaftorem
- tezakaftoru/iwakaftoru w skojarzeniu z iwakaftorem
- eleksakaftoru/tezakaftoru/iwakaftoru w skojarzeniu z iwakaftorem.

Dokonując oceny zakresu informacji, pismem z dnia 9 sierpnia 2023 r. Narodowy Fundusz Zdrowia poinformował wnioskodawcę, że wnioskowane dane nie są danymi publicznymi ze względu na żądany poziom szczegółowości danych.

Następnie, 29 sierpnia 2023 r. Wnioskodawca, za pośrednictwem NFZ, wniósł do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie skargę na bezczynność Prezesa NFZ w przedmiocie rozpatrzenia wniosku o udzielenie informacji publicznej.

W wyniku ponownej analizy sprawy, pismem z 11 września 2023 r. Narodowy Fundusz Zdrowia przekazał informację statystyczną dotyczącą aktualnej liczby pacjentów w Polsce, którzy są włączeni do programu lekowego „LECZENIE CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ (ICD-10: E84)” i dodatkowo takich, którzy zostali wyłączeni z niego (po spełnieniu kryteriów wyłączenia z programu) jako odpowiedź na pierwszą część wniosku oraz skierował wnioskodawcę na strony internetowe, na których można uzyskać dane z tego programu w możliwym do udostępnienia stopniu szczegółowości, np. ilość pacjentów leczonych danym lekiem dla poszczególnych regionów Polski.

Odnosząc się natomiast do wniosku w zakresie wyszczególnienia liczby pacjentów z podziałem na poszczególne terapie, tj. schematy leczenia i ośrodki lecznicze Narodowy Fundusz Zdrowia poinformował wnioskodawcę o charakterze objętych tą częścią wniosku informacji tj., że należą one do kategorii informacji o charakterze przetworzonym i w związku z tym działając na podstawie art. 3 ust. 1 ustawy z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej, zwanej dalej „ustawą” wezwał wnioskodawcę do wykazania szczególnie istotnego interesu publicznego dającego podstawę do udostępnienia ww. informacji w sposób wskazany w piśmie w terminie 14 dni od dnia jego otrzymania.

Wnioskodawca udzielił odpowiedzi w terminie (pismo z 25 września 2023 r.), jednak jego wyjaśnienia nie wskazują na istnienie szczególnego interesu publicznego dającego podstawę do udostępnienia ww. informacji publicznej.

Rozpatrując sprawę Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia, zważył co następuje.

Przepisy ustawy regulują zasady i tryb udostępniania informacji publicznej. Informację publiczną w rozumieniu ustawy stanowi każda informacja o sprawach publicznych pozostająca w dyspozycji (wiedzy) podmiotów określonych w art. 4 ustawy.

Przy tak szeroko zakreślonej definicji informacji publicznej – informacje, o których udostępnienie wnioskuje Wnioskodawca zaliczyć należy do kategorii informacji publicznej. Jednakże Narodowy Fundusz Zdrowia nie dysponuje informacją w takim zakresie, o jaki wystąpił wnioskodawca, wobec czego jej przygotowanie wymaga dokonania stosownych analiz połączonych z zaangażowaniem w ich pozyskanie określonych środków (w tym czasu pracowników Narodowego Funduszu Zdrowia zaangażowanych w ich opracowanie).

Udostępnienie informacji wymagałoby zatem w pierwszej kolejności opracowania zapytań do systemów bazodanowych, uwzględniających indeksowanie, normalizację danych, denormalizację w celach optymalizacji, optymalizację zapytań, rozproszony charakter baz danych, buforowanie, stworzenie odpowiednich indeksów, równoległe przetwarzanie oraz łączenie baz danych zawierających ogromne zbiory. Należy przy tym mieć na uwadze, że przedmiotowe zapytanie łączące bazy danych może potencjalnie wpłynąć na pracę baz na serwerach, a nawet zablokować bazy danych lub spowolnić pracę systemu, który dedykowany jest wyłącznie do wykonywania zadań ustawowych (tj. zasilania rejestrów danymi pochodzącymi od świadczeniodawców), zwłaszcza jeśli jest ono zbyt złożone lub jeśli baza danych jest obciążona dużą liczbą zapytań. Wobec faktu, iż zapytanie wymaga dużej liczby obliczeń, łączenia odrębnych i niezależnych baz danych i przeszukania wielu rekordów, co wpływa na wydajność ogólną systemu płatnika publicznego, w jego opracowaniu należy uwzględnić pracę równoczesnych połączeń, brak indeksów, a także samą złożoność zapytania. Dostęp do materiałów źródłowych wymaga więc pobrania za pomocą tak przygotowanych dedykowanych zapytań SQL zbiorów danych z obszernych, rozproszonych systemów informatycznych Narodowego Funduszu Zdrowia. Na tak uzyskanych materiałach analiza wymagałaby przeprowadzenia szeregu dodatkowych czynności kontrolnych eliminujących ryzyko uzyskania niedokładnych danych wobec nierównoległego w czasie zasilania danymi systemów, z których należałoby skorzystać, a więc różnego stanu danych w tych systemach.

Wynika z powyższego, że udostępnienie przedmiotowych danych byłoby ściśle powiązane ze znacznym nakładem pracy oraz dokonaniem takich czynności, które byłyby

czasochłonne, obciążające system oraz rodziłyby skutek finansowy. Okoliczności te świadczą więc o tym, że informacja, której domaga się Wnioskodawca ma charakter informacji przetworzonej.

Zgodnie z art. 3 ust. 1 pkt 1 ustawy, prawo do informacji publicznej obejmuje uprawnienie do uzyskania informacji przetworzonej w takim zakresie, w jakim jest to szczególnie istotne dla interesu publicznego. W zakresie prawa dostępu do informacji interes publiczny istnieje wówczas, gdy uzyskanie określonych informacji mogłoby mieć znaczenie z punktu widzenia funkcjonowania państwa, np. w konsekwencji usprawniałoby działanie jego organów (tak: WSA w Warszawie w wyroku z dnia 22 lutego 2006 r., sygn. akt II SA/Wa 1721/2005). Pojęcie „interesu publicznego” odnosi się więc w swej istocie do spraw związanych z funkcjonowaniem państwa oraz innych ciał publicznych jako pewnej całości, szczególnie z funkcjonowaniem podstawowej struktury państwa. W sytuacji zatem braku interesu publicznego w danej sprawie, organ obowiązany do udzielenia informacji publicznej przetworzonej powinien wydać decyzję odmawiającą udzielenia żądanej informacji z takim właśnie uzasadnieniem (tak: WSA w Warszawie w wyroku z dnia 22 lutego 2006 r., sygn. akt II SA/Wa 1721/2005).

W ocenie Prezesa Funduszu, udzielenie przetworzonej informacji publicznej jest uzasadnione interesem publicznym, o ile może realnie przełożyć się, na przykład, na racjonalne wykorzystanie środków publicznych na refundację, zwiększenie dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej lub na poprawę jakości udzielanych świadczeń. W opinii organu uzyskanie wnioskowanych informacji nie pozwala na osiągnięcie wskazanych celów, a w szczególności nie daje podstaw do oceny co do prawidłowości realizacji tych zadań przez organ i nie przekłada się na możliwość realnego wpływu czy oddziaływania na tę działalność (podobnie NSA w wyroku z dnia 11 lipca 2023 r. sygn. akt III OSK 2450/21).

Wskazane przez Wnioskodawcę okoliczności dotyczące potencjalnego wykorzystania wnioskowanej informacji: *„chcemy przyrzeć się danym, aby ustalić czy część chorych nie „emigruje” do innych ośrodków, lub nie jest wykluczona z leczenia. Chcemy także uzyskać informację o tym czy ośrodki mające pod opieką pacjentów pediatrycznych nie posiadają na tle innych podobnych ośrodków dysproporcji w kontekście liczby pacjentów leczonych lumakaftorem w skojarzeniu z iwakaftorem oraz tezakaftoru/iwakaftoru w skojarzeniu z*

iwakaftorem do liczby pacjentów pod opieką ośrodka”, nie wypełniają przesłanki szczególnie istotnego interesu publicznego,

Należy wyjaśnić, że decyzje o wyborze schematu leczenia w danym schorzeniu podejmowane są przez lekarzy na podstawie wskazań medycznych oraz opisanych w zakresie świadczenia gwarantowanego kryteriów kwalifikacji do programu lekowego, jednakowych dla wszystkich ośrodków, a umowy na realizację programu lekowego nie determinują w inny sposób samego wyboru rodzaju terapii. Z informacji o ilości osób w poszczególnych schematach leczenia w danym ośrodku nie wynika wiedza o migracjach pacjentów między ośrodkami, ani o stopniu realizacji przez podmioty lecznicze zawartych z Narodowym Funduszem Zdrowia umów na leczenie w ramach programu lekowego „Leczenie chorych na mukowiscydozę”. Z kolei wysokość finansowania kontraktu na realizację świadczeń wynika ze spełnienia wielu warunków przez sam podmiot leczniczy.

Reasumując, analiza wniosku o udostępnienie ww. danych wykazała, iż wnioskowane dane stanowią informację przetworzoną, na którą NFZ musiałby poświęcić czas i środki na jej opracowanie.

Jednocześnie po wnikliwym rozpatrzeniu przedmiotowej sprawy Prezes NFZ stwierdza, że udostępnienie żądanych informacji nie jest uzasadnione istnieniem szczególnie istotnego interesu publicznego, ponieważ w żaden sposób nie prowadzi do usprawnienia działania państwa, nie powoduje bardziej efektywnego wydatkowania środków publicznych ani też w żaden inny sposób nie przyczynia się do usprawnienia funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Prezes Funduszu, wobec braku wykazania szczególnego interesu publicznego w przedmiotowej sprawie, postanowił jak na wstępie.

Zgodnie z art. 16 ust. 2 pkt 2 ustawy należy wskazać, iż stanowisko w przedmiotowej sprawie zajęli Pani Eliza Rawa, główny specjalista w Departamencie Gospodarki Lekami oraz Pani Iwona Kasprzak, Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia.

Pouczenie

1. Od niniejszej decyzji stronie służy prawo wniesienia do Prezesa NFZ ul. Rakowiecka 26/30, 02-528 Warszawa, wniosku o ponowne rozpatrzenie sprawy. Wniosek może zostać złożony w terminie 14 dni od dnia doręczenia decyzji.

2. W trakcie biegu terminu do wniesienia wniosku o ponowne rozpatrzenie sprawy strona może zrzec się prawa do wniesienia wniosku wobec Prezesa NFZ. Z dniem doręczenia Prezesowi NFZ oświadczenia o zrzeczeniu się prawa do wniesienia wniosku o ponowne rozpatrzenie sprawy przez ostatnią ze stron niniejszego postępowania decyzja staje się ostateczna i prawomocna.
3. Od niniejszej decyzji stronie służy prawo wniesienia skargi do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie z pominięciem wniosku o ponowne rozpatrzenie sprawy. Skargę wnosi się za pośrednictwem Prezesa NFZ, ul. Rakowiecka 26/30, 02-528 Warszawa w terminie trzydziestu dni od dnia doręczenia decyzji.
4. Na podstawie art. 211, art. 212 § 1, art. 214 i art. 219 ustawy z dnia 30 sierpnia 2002 r. – Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi (Dz. U. z 2023 r. poz. 1634, z późn. zm.) oraz na podstawie § 2 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 16 grudnia 2003 r. w sprawie wysokości oraz szczegółowych zasad pobierania wpisu w postępowaniu przed sądami administracyjnymi (Dz. U. z 2021 r. poz. 535) strona jest zobowiązana uiścić wpis stały od skargi w wysokości 200 zł. Jeśli strona spełni ku temu przesłanki, może ubiegać się o zwolnienie od kosztów albo przyznanie prawa pomocy.

Decyzję otrzymują:

1. Wojciech Szymański, Prezes Fundacji Mukobohaterowie, ul. Mariana Seredyńskiego 18/3, 80-753 Gdańsk
2. a/a – 1 egz.

Z poważaniem
Iwona Kasprzak
Dyrektor Departamentu
z up. Prezesa
Narodowego Funduszu Zdrowia
/Dokument podpisany elektronicznie/