



FUNDACJA
MUKOBOHATEROWIE

Gdańsk, dnia 25 września 2023 r.

Wojciech Szymański
Prezes Fundacji Mukobohaterowie
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3
80-753 Gdańsk
e-mail: fundacja@mukobohaterowie.org

Narodowy Fundusz Zdrowia
ul. Rakowiecka 26/30
02-528 Warszawa

znak sprawy: NFZ-DGL.0143.59.2023
2023.285881.RAEL

INFORMACJA

W odniesieniu rozważenia interesu udostępnienia informacji i konieczności spełnienia wymogu szczególnie uzasadnionego interesu publicznego pragniemy przekazać następujące informacje:

Fundacja Mukobohaterowie jest organizacją pozarządową wpisaną do rejestru stowarzyszeń, innych organizacji społecznych i zawodowych, fundacji oraz samodzielnych publicznych zakładów opieki zdrowotnej Krajowego Rejestru Sądowego, prowadzonego przez Sąd Rejonowy Gdańsk – Północ w Gdańsku, VII Wydział Gospodarczy KRS pod numerem 0000925833. Celami statutowymi Fundacji Mukobohaterowie są między innymi upowszechnianie wiedzy o mukowiscydozie i chorobach zależnych, finansowe oraz pozafinansowe wsparcie dla przewlekle chorych i ich rodzin oraz upowszechnianie i ochrona praw pacjenta oraz jego najbliższych.

Przedmiotem naszego zainteresowania jest realizacja programu „LECZENIE CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ (ICD-10: E84)”, gdyż dotyczy on kosztownych terapii lekami sierocymi, ratujących życie pacjenta. Z racji na rzadkość choroby jaką jest mukowiscydoza istotne dla pacjentów lub ich opiekunów jest wybieranie ośrodków kompetencji. Naszym celem jest rozpowszechnianie informacji o tym jak poszczególni świadczeniodawcy realizują wspomniany program lekowy, gdyż może on stanowić o sprawności organizacyjnej podmiotu i może być wyznacznikiem jakości udzielanej opieki zdrowotnej.

Ponadto, chcemy się dowiedzieć, czy statystycznie rzecz biorąc większość pacjentów, którzy mogliby otrzymywać leczenie, uzyskuje dedykowane dla nich terapie. Zależy nam w szczególności na

informacji, czy w poszczególnych ośrodkach leczenia na tle innych jednostek, nie istnieją dysproporcje liczby pacjentów korzystających z programu lekowego w stosunku do liczby tych objętych opieką. Ma to o tyle znaczenie, że w przeszłości, według informacji Zastępcy Prezesa NFZ z 14 kwietnia 2022 roku w korespondencji z Fundacją Mukobohaterowie, pojawiło się określenie, że „**część szpitali wskazuje na zbyt niski poziom zabezpieczenia środków finansowych w umowie na ten cel [finansowanie terapii w ramach programu lekowego].**”. Wiemy od pacjentów, że sytuacja dostępu do terapii uległa diametralnej zmianie w większości ośrodków i w konsekwencji duża część z chorych na mukowiscydozę jest leczona innowacyjnymi terapiami. Chcemy jednak dowiedzieć się czy świadczenia po dłuższym czasie są udzielane w sposób powszechny, we wszystkich jednostkach, które podpisały kontrakty (także mniejszych, niezależnie od stanu finansowego świadczeniodawców), co czyniłoby świadczenia gwarantowane realnie dostępnym dla każdego chorego, którego stan funkcjonalny i postać choroby pozwalają na leczenie modulatorami CFTR. Nie bez znaczenia pozostaje duży koszt terapii (co może stać się przeszkodą w realizacji programu), a także to, że mówimy o lekach sierocych ratujących życie (szczególnie istotna jest ich dostępność).

W konsekwencji, chcemy przyjrzeć 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 lumakafteorem w skojarzeniu z iwakafteorem oraz tezakaftoru/iwakaftoru w skojarzeniu z iwakafteorem do liczby pacjentów pod opieką ośrodka.

W kontekście małej liczby pacjentów chorych na mukowiscydozę w Polsce, dla środowiska chorych istotne jest także, które ośrodki posiadają największą liczbę pacjentów korzystających z konkretnych terapii, co może mieć znaczenie dla wiarygodności rzeczywistej praktyki klinicznej. Jest to istotna informacja z perspektywy polskich chorych.

Ważne jest dla nas także jaki jest rozkład pacjentów dla poszczególnych regionów Polski, co pozwala realizować naszą społecznie użyteczną misję w odniesieniu do konkretnej części Polski, mając na uwadze różnorodność sytuacji pacjentów. Część z nich jest objęta wspomnianymi terapiami i wymaga innej pomocy niż ci, którzy nie są włączeni do programu lekowego (z różnych powodów).

Dlatego należy uznać, że działamy dla szerszej grupy osób, w celu społecznie użytecznym, a przekazane dane pozwolą na rzeczywiste wykorzystanie informacji.

Z wyrazami szacunku,

Wojciech Szymański

Prezes Fundacji Mukobohaterowie

/ podpisano elektronicznie /