

Data: 11.09.2023 r.

Znak sprawy: NFZ-DGL.0143.59.2023
2023.285881.RAEL

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

Dotyczy: wniosku o udostępnienie danych o liczbie pacjentów w programie lekowym „Leczenie chorych na mukowiscydozę”.

Szanowny Panie Prezesie,

W odpowiedzi otrzymany w dniu 7.08.2023 r. wniosek o udostępnienie informacji publicznej w zakresie aktualnej liczby 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) przekazuję zbiorcze dane dotyczące całej Polski w zakresie wymienionego programu lekowego od początku jego istnienia:

- aktualna liczba pacjentów włączonych do programu według stanu bazy danych na dzień 11.09.2023 r. wynosi 992 osoby.
- liczba pacjentów, którzy zostali wyłączeni z programu wynosi 40 osób.

Jednocześnie pragnę zaznaczyć, że ze względu na uzupełnianie systemu przez ośrodki lecznicze z opóźnieniem dane te mogą być niepełne oraz, że ten sam pacjent mógł zostać uwzględniony w obu grupach, jeśli program został zakończony u niego ze względu na zmianę leku).

Dodatkową informację w zakresie liczby pacjentów otrzymujących refundowane substancje w programach lekowych w możliwym do udostępnienia stopniu szczegółowości można uzyskać na stronie internetowej <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>, zaś na wniosek zainteresowanego NFZ może udzielić informacji statystycznej z roku 2023, jednak

w zakresie analogicznym do prezentowanego na stronie. Dostępna jest także informacja o liście placówek w poszczególnych województwach udzielających świadczeń leczniczych w ramach programów lekowych - na stronie internetowej

<https://gsl.nfz.gov.pl/GSL/GSL/ProgramyLekowe>.

Odnosząc się do kwestii przyporządkowania danych 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

uprzejmie informuję, że żądany przez Pana zakres danych ma charakter informacji przetworzonej, to znaczy NFZ nie dysponuje takimi zestawieniami „gotowymi” do wysłania, a ich wykonanie wymaga pracy analitycznej wiążącej się z odpowiednim przetwarzaniem baz danych, a co za tym idzie z dodatkowym zaangażowaniem środków i zasobów osobowych po stronie NFZ.

Zgodnie 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), uprawnienie do uzyskania informacji przetworzonej związane jest z wykazaniem przesłanki istnienia szczególnie istotnego interesu publicznego: *„Prawo do informacji publicznej obejmuje uprawnienia do uzyskania informacji publicznej, w tym uzyskania informacji przetworzonej w takim zakresie, w jakim jest to szczególnie istotne dla interesu publicznego”*.

Biorąc pod uwagę powyższe, proszę o wykazanie szczególnego interesu publicznego, dającego podstawę do udostępnienia ww. informacji publicznej w sposób wskazany w piśmie.

Odpowiedź proszę przestać w terminie 14 dni od daty otrzymania niniejszego pisma.

Z poważaniem

Iwona Kasprzak

Dyrektor Departamentu

z up. Prezesa

Narodowego Funduszu Zdrowia
/Dokument podpisany elektronicznie/

Kontakt

Sekretariat Departamentu Gospodarki Lekami, tel. 22 572 61 89, e-mail: Sekretariat.DGL@nfz.gov.pl