



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Mikołaj Pawlak

Warszawa, 02 lipca 2019 roku

ZSS.422.14.2019.KS

Pan
Łukasz Szumowski
Minister Zdrowia

Stosownie do art. 10a ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2017 r. poz. 922) zwracam się o podjęcie możliwie pilnie wszelkich dostępnych Panu Ministrowi działań na rzecz poprawy sytuacji dzieci cierpiących na *Epidermolysis bullosa* (EB) - Pęcherzowe oddzielanie się naskórka.

Zmiany wprowadzone *obwieszczeniem Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2019 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 lipca 2019 r.* spowodowały, że doszło do kolejnego już w ostatnich latach wzrostu dopłaty świadczeniobiorcy do opatrunków finansowanych we wskazaniu *Epidermolysis bullosa* (EB). Oznacza to, że kolejny raz w ciągu ostatnich lat znacznie wzrosną koszty pielęgnacji małych pacjentów z tą chorobą. Jak alarmują rodzice dzieci cierpiących na EB, „*Za tę samą liczbę i rodzaj opatrunków jeszcze w styczniu 2015 r. trzeba było zapłacić 372 zł, obecnie płacimy 4 014 zł miesięcznie, a od 1 lipca będziemy płacić 6 114 zł. Opatrunki to tylko część pielęgnacji. Niezbędne są również bandaż, gazy, igły, płyny do dezynfekcji, sól fizjologiczna, litry maści oraz dermokosmetyki, odżywki żywieniowe, witaminy, suplementy diety płatne w 100%. Miesięczny koszt pielęgnacji chorego na EB od 1 lipca będzie rzędu 8 tys. zł.*”

Z wykazu wyrobów medycznych refundowanych, stanowiącego załącznik do ww. obwieszczenia wynika, że od 1 lipca br. we wskazaniu: *Epidermolysis bullosa* refundowane są 174 różne wyroby medyczne, wśród nich ok. 16 % bezpłatnie, 40 % za dopłatą od 0,01 zł do 1,97 zł.² Najdroższymi opatrunkami nadal pozostają: Mepilex Transfer opatrunek jałowy,

¹https://citizengo.org/pl/signit/171613/view?fbclid=IwAR3KXQroXzfQErJFFxwshUXsUYTB8B_9dXuFQax0GmlattGN0tOYIXneVSY

² https://www.mp.pl/pacjent/pediatric/aktualnosci/badania/212316,chorzy-na-eb-zaplaca-za-opatrunki-wiecej-mz-proponuje-rozmowy?fbclid=IwAR1p39Feopnp7CvbwpbRqMeSnk9k_XDo-nxtO4ODjPPAC-kL.YP2QJFVbvMU

15x20 cm² (opatrunek pierwotny z pianki poliuretanowej, przenoszący wysięk do opatrunku wtórnego), dla którego od 1 lipca 2019 r. dopłata świadczeniobiorcy wynosi 16,87 zł (w poprzednim obwieszczeniu³ dopłata ta wynosiła 13,38 zł) oraz Allevyn Sacrum (opatrunek specjalistyczny - pianka poliuretanowa na okolicę krzyżową o rozmiarze 22cm x 22cm, 484 cm²) dla którego obecne obwieszczenie ustala dopłatę świadczeniodawcy w wysokości 17,80 zł (dopłata w porównaniu do poprzedniego obwieszczenia⁴ – bez zmian).

Należy zauważyć, że wzrastające dopłaty do refundowanych opatrunków dla chorych na EB oraz zapewnienie im kompleksowej opieki zdrowotnej były przedmiotem wystąpień Rzecznika Praw Dziecka do Ministra Zdrowia w 2017 r.⁵ W odpowiedzi⁶ poinformowano, że ówczesny wzrost dopłaty świadczeniobiorcy do opatrunków stosowanych w EB spowodowany był zmianą podstawy limitu finansowania dwóch grup limitowych (220.3 *Opatrunki regulujące poziom wilgotności rany z dodatkami* oraz 220.6 *Opatrunki regulujące wilgotności rany*). Ponadto wskazano wówczas, że w związku ze wzrostem dopłat do opatrunków finansowanych we wskazaniu *Epidermolysis bullosa*, jaki miał miejsce od 1 stycznia 2017 r., w Ministerstwie Zdrowia zorganizowane zostały spotkania z przedstawicielami firmy, która odpowiada za opatrunki Mepilex oraz m.in. z przedstawicielami organizacji pozarządowych związanych z ww. rozpoznaniem i przedstawicielami środowiska medycznego. Podczas spotkania Ministra z przedstawicielami organizacji pozarządowych i przedstawicielami środowiska medycznego omawiane były krótko- i długofalowe rozwiązania dotyczące kwestii zmian dopłat pacjenta do opatrunków stosowanych u pacjentów z EB. Resort zdrowia zapewnił wtedy, że jest w stałym kontakcie z przedstawicielami organizacji reprezentujących pacjentów oraz ekspertami z dziedziny dermatologii, którzy zadeklarowali merytoryczne wsparcie w celu rozwiązania kwestii zmian dopłat do ww. opatrunków.

Obecnie, w przytoczonym w mediach⁷ stanowisku resortu zdrowia wskazuje się, że „Ewentualne obniżenie dopłat pacjenta do opatrunków refundowanych w ww. wskazaniu

³ Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2019 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 maja 2019 r.

⁴ Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2019 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 maja 2019 r.

⁵ ZSS.422.1.2017.EK i ZSS.422.5.2017.EK

⁶ PLA.4604.72.2017.1.1S0

⁷ <https://www.polsatnews.pl/wiadomosc/2019-06-28/8-tys-zl-za-specjalne-opatrunki-gdzie-sa-ci-co-mowia-ze-kobiety-maja-rodzic-chore-dzieci/>

<https://fakty.tvn24.pl/ogladaj-online.60/koszt-opatrunkow-dla-chorych-na-eb-wzrosnie-od-1-lipca.948916.html>

<https://echodnia.eu/radomskie/drastyczna-podwyzka-cen-opatrunkow-dla-chorych-na-eb-cialo-krzysia-z-radomia-to-wielkara-od-lipca-za-opatrunki-zaplaci-nawet/ar/c1-14242453>

byłoby możliwe na przykład poprzez obniżenie urzędowej ceny zbytu – wnioskodawca (producent) ma możliwość składania wniosków o obniżenie urzędowych cen zbytu produktów objętych refundacją. Obniżenie urzędowej ceny zbytu powoduje zmniejszenie różnicy między ceną detaliczną a limitem finansowania, więc w kolejnym wykazie produktów refundowanych może zmniejszyć dopłatę pacjenta”.⁸ Drugim rozwiązaniem jest zmiana podstawy limitu finansowania.

Zdaję sobie sprawę z ograniczeń w podejmowaniu niektórych działań Ministra Zdrowia związanych z kształtowaniem wysokości dopłat świadczeniobiorcy do wyrobów medycznych - wynikających z przepisów ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (t.j. Dz. U. z 2019 r. poz. 784 z późn. zm.), w tym zasad określonych w ramach trybu podejmowania decyzji w sprawie refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych. Niemniej uważam, że obecna sytuacja dzieci cierpiących na EB i ich rodziców wymaga pilnego podjęcia przez resort zdrowia kompleksowej analizy problematycznych zagadnień związanych z diagnostyką i leczeniem ww. choroby - w tym także w zakresie dostępu do refundowanego leczenia. – tak, by doprowadzić do zmniejszenia kosztów ponoszonych przez i tak już skrajnie obciążone w tym zakresie rodziny.

Wobec powyższego proszę o przekazanie stanowiska Pana Ministra w przedstawionej sprawie i przekazanie informacji o działaniach (podjętych i planowanych) resortu zdrowia na rzecz dzieci cierpiących na EB.

Łukasz Wójcik

RZECZNIK PRAW DZIECKA
Mikołaj Pawlak
Mikołaj Pawlak

⁸ https://www.mp.pl/pacjent/pediatric/aktualnosci/badania/212316.chorzy-na-eb-zaplaca-za-opatrunki-wiecej-mz-proponuje-rozmowy?fbclid=IwAR1p39Feopnp7CybwpbRqMeSnk9k_XDo-nxtO4ODjPPAC-kLYP2QJFVbvMU