Pomorski Związek Pracodawców
Ochrony Zdrowia
80-858 Gdańsk
ul. Aksamitna 1
tel.: (58) 320-86-86
fax: (58) 320-86-85
e-mail: biuro@pzpoz.pl

L.dz. 0179/2019

Gdańsk, dnia 2 grudnia 2019 r.

Maciej Miłkowski
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

w związku z podjęciem czynności sprawdzających, jakie są prowadzone przez pracowników Narodowego Funduszu Zdrowia, dotyczących prawidłowości realizacji umów o udzielanie świadczeń gwarantowanych w rodzaju podstawowa opieka zdrowotna w zakresie preskrypcji recept refundowanych na preparat Neocate LCP dla dziecka powyżej 1. roku życia Pomorski Związek Pracodawców Ochrony Zdrowia kieruje na ręce Pana Ministra stanowisko Związku w odniesieniu do prowadzonej praktyki.

W imieniu członków Związku oraz środowiska pacjenckiego, dotkniętych bezpośrednio problemem preskrypcji preparatów Neocate LCP poza wskazaniami wynikającymi z decyzji refundacyjnych (u dzieci po ukończeniu 1. roku życia), **zwracamy się z prośbą o podjęcie działań zmierzających do rozwiązania problemów małych pacjentów dotkniętych ciężką alergią na białka mleka krowiego oraz złożoną nietolerancją białek pokarmowych oraz lekarzy, którzy w codziennej pracy stają przed dylematem: zdrowie i życie pacjenta, czy przestrzeganie polityki refundacyjnej.**

Produkt Neocate LCP jest wskazany do postępowania dietetycznego u niemowląt do 1. roku życia w ciężkiej alergii na białka mleka krowiego, złożonej nietolerancji białek pokarmowych i innych schorzeniach, w których wskazana jest dieta elementarna. Produkt ten jest preparatem kompletnym w składzie, a to oznacza, że może być stosowany jako jedyne źródło pożywienia u niemowlęcia, które nie może spożywać mleka będącego podstawą żywienianajmłodszych dzieci. Ciężka alergia na białka mleka krowiego jest rzadką chorobą, która w niektórych przypadkach może zagrażać życiu dziecka ze względu na ryzyko wystąpienia u chorego reakcji anafilaktycznej. **Proces włączania diety elementarnej, a przede wszystkim jakiekolwiek późniejsze zmiany we wdrożonym od początku u małego pacjenta schemacie żywienia są wyzwaniem terapeutycznym ze względu na ciężkość i spektrum objawów, jakie mogą wystąpić w związku z ewentualną zmianą sposobu żywienia a także biorąc pod uwagę ryzyko ich gwałtownego i nasilonego powrotu. Produkt Neocate LCP** jest objęty refundacją ze środków publicznych w ramach następujących wskazań refundacyjnych: **Postępowanie dietetyczne u niemowląt w ciężkiej alergii na białka mleka krowiego oraz złożonej nietolerancji białek pokarmowych** (grupa limitowa 217.7, Dieta eliminacyjna mlekozastępcza – mieszanka elementarna dla niemowląt) i można go zastosować w leczeniu pacjentów do ukończenia 1. roku życia. Po przekroczeniu tej granicy wiekowej pacjent otrzymuje świadczenie gwarantowane w postaci terapii preparatem Neocate Junior, który swoim składem dostosowany jest do potrzeb żywieniowych dzieci powyżej 1. roku życia. Wskazaniem refundacyjnym dla produktu **Neocate Junior** jest: **Postępowanie dietetyczne u dzieci w wieku powyżej 1 roku życia w ciężkiej alergii na białka mleka krowiego oraz złożonej nietolerancji białek pokarmowych**.

W ramach swojej praktyki lekarze muszą zmierzyć się z wieloma trudnymi przypadkami.

Nierzadko jest tak, że pomimo próby zmiany sposobu żywienia i przejścia w leczeniu najmłodszych pacjentów na preparat dostosowany dla dzieci powyżej 1. roku życia, produkt Neocate Junior nie jest tolerowany u pacjenta. Zbyt niska masa ciała dziecka bądź inne uzasadnione w ocenie lekarza względy medyczne przemawiają za tym, aby trochę dłużej niż tylko przez pierwszy rok życia stosować u dziecka preparat Neocate LCP. W innym bowiem przypadku może pojawić się ryzyko nawrotu objawów i częstokroć zaostrzenie choroby alergicznej. W takich okolicznościach lekarz staje w obliczu trudnej decyzji: wybór pomiędzy dobrem pacjenta i podaniem preparatu Neocate LCP pomimo wieku, po przekroczeniu którego lekarz ma świadomość, że terapia ta nie zostanie zrefundowana przez płatnika, a dostosowaniem się do sztywnych standardów polityki refundacyjnej i odmową udzielenia świadczenia gwarantowanego w niezbędnym zakresie i w konsekwencji – bezpośrednim narażeniem zdrowia maluchów na szwank. Lekarze pediatrzy niejednokrotnie podkreślali w swoich apelach kierowanych do Związku, że **w przypadku omawianej jednostki chorobowej wytyczenie sztywnej granicy wiekowej determinującej refundację terapii z zastosowaniem dwóch różnych preparatów (dla różnej kategorii wiekowej) jest niemożliwe, bowiem zdarzają się przypadki, w których aktualny stan kliniczny pacjenta wymusza kontynuację leczenia preparatem Neocate LCP powyżej 1 roku życia, który nie jest refundowany w terapii starszych dzieci**.

Pomorski Związek Pracodawców Ochrony Zdrowia dostrzega w tym zakresie problem w postaci braku możliwości odejścia od sztywnych reguł rządzących polityką i systemem refundacyjnym w stanach nadzwyczajnych, tj. takich, w których lekarz nie dysponuje innym medycznie uzasadnionym sposobem leczenia pacjenta aniżeli kontynuacja terapii z użyciem wcześniej zastosowanego preparatu. **Żaden lekarz nie zaryzykuje zdrowia swojego pacjenta z żadnych pobudek**, tym bardziej finansowych.

Lekarz to nie zawód, to misja, posłannictwo, dlatego też **nierzadko jest tak, że lekarze poświęcają własne dobro w dążeniu do wyleczenia pacjenta, nawet kosztem pociągnięcia ich do odpowiedzialności finansowej w związku z zastosowaniem terapii, której założenia nie wpisują się w ramy obecnego systemu ochrony zdrowia. W heroicznej walce o dobro pacjenta może się zdarzyć, że lekarze przekraczają mechanizmy polityki zdrowotnej, które nie podążają za potrzebami i oczekiwaniami zdrowotnymi świadczeniobiorców**, tak jak ma to miejsce w przypadku pacjentów, u których zdiagnozowano ciężką alergię na białka mleka krowiego oraz złożoną nietolerancję białek pokarmowych.

Zdaniem lekarzy pediatrów problematyczna wydaje się być również preskrypcja mieszanki dla dzieci powyżej 1. roku życia w dniu ich urodzin, bowiem sam proces wprowadzania nowej formuły w żywieniu małych pacjentów, przy założeniu, że pacjenci tolerują nowy preparat, jest rozłożony w czasie kilku, a nawet kilkunastu dni. W takich sytuacjach nie można z dnia na dzień przejść na stosowanie preparatu powyżej 1. roku życia bowiem względy medyczne i terapeutyczne pacjentów stanowczo sprzeciwiają się tego rodzaju praktyce.

Literalne stosowanie się lekarza do wskazań refundacyjnych i pominięcie oceny stanu klinicznego każdego indywidualnie pacjenta w odniesieniu do wskazań wiekowych dotyczących preparatu Neocate LCP i Neocate Junior oznacza w w/w przypadkach brak możliwości kontynuacji leczenia ciężkiej alergii na białko mleka krowiego oraz narażenie dziecka na związane z tym skutki –zaostrzenie objawów ciężkiej choroby oraz pozbawienie dziecka jedynego lub podstawowego pożywienia, jakim jest u tak małych pacjentów mieszanka zastępująca mleko w postaci preparatu Neocate LCP. Choć poruszane przypadki mają charakter ekstraordynaryjny, to jednak w takich momentach mały pacjent potrzebuje od lekarza jeszcze większej troski i należy zagwarantować mu odpowiedni, dostosowany do jego potrzeb medycznych, zakres świadczeń.

Bez znaczenia pozostaje również fakt, iż istnieje możliwość nabycia preparatu Neocate LCP przez rodziców małego dziecka ze 100 % odpłatnością. **Zdecydowana większość rodzin chorych dzieci nie jest w stanie ponieść samodzielnie miesięcznego kosztu terapii z wykorzystaniem w/w preparatu w pełnej odpłatności**, który np. dla 3 miesięcznego niemowlęcia wynosi prawie 1 400 złotych (153,79 zł za opakowanie). Na ten koszt składa się zakup 9 opakowań preparatu Neocate LCP niezbędnych do miesięcznej terapii. Nawet przy dobrze funkcjonującym pod względem

finansowym gospodarstwie domowym koszt zakupu miesięcznej terapii preparatem Neocate LCP jest zbyt wysoki, aby rodzice mogli sobie z nim poradzić bez szanku dla innych potrzeb domowych. W przypadku natomiast rodzin ubogich finanse domowe uniemożliwiają tym rodzicom zakup w/w preparatów, co w konsekwencji prowadzi do **pozbawienia pacjenta jedynej dostępnej terapii gwarantowanej** w sytuacji, gdy prawnie i systemowo to świadczenie gwarantowane należy się pacjentowi bez wyjątków. Trzeba przy tym pamiętać, że nierzadko jest tak, że ci mali pacjenci są obarczeni dodatkowo jeszcze innymi chorobami współtowarzyszącymi czy upośledzeniami, co eskaluje koszty ich bieżącej egzystencji.

Zastosowanie przez lekarza preparatu Neocate LCP w terapii pacjentów po ukończeniu 1. roku życia nie wiąże się z narażeniem płatnika publicznego na uszczuplenie finansów publicznych. Cena detaliczna w/w preparatów oscyluje bowiem w tych samych granicach kwotowych. Lekarz ordynując preparat Neocate LCP dzieciom po ukończeniu 1. roku życia działa w oparciu o aktualną wiedzę medyczną i w usprawiedliwionym przekonaniu o słuszności swojego postępowania a to stanowi już wystarczającą przesłankę do udzielenia pacjentowi świadczenia refundowanego. Skoro bowiem świadczenie zostało udzielone osobie uprawnionej do jego uzyskania, to koszty tak udzielonego świadczenia obciążają z mocy samego prawa płatnika, bez względu na zastosowany w terapii preparat. Należy podkreślić również, że prawo nie może, zgodnie z zasadą *impossibilium nulla obligatio est*, zobowiązywać do wykonania obowiązków obiektywnie niemożliwych do spełnienia. **W niniejszych okolicznościach nie można żądać od lekarza, aby dokonał zwrotu zrefundowanych świadczeń w sytuacji, gdy świadczenia te trafiły już do podmiotów uprawnionych do ich otrzymania.**

Niezwykle istotną okolicznością jest wpływ obecnej praktyki postępowania płatnika w zakresie prowadzonych czynności sprawdzających względem lekarzy na dalsze ich losy i rozwój pediatrii w Polsce.

Według danych statystycznych przedstawionych przez Naczelną Izbę Lekarską, liczba lekarzy pediatrów wykonujących zawód w Polsce oscyluje w granicach 7636 osób, gdzie jeszcze w 2015 r. ich liczba sięgała 12 tysięcy. Utrzymuje się zatem w tym zakresie tendencja spadkowa. Największy problem polskiej pediatrii to nadal zbyt długi czas oczekiwania na wizytę do lekarza specjalisty, przykładowo do alergologa dziecięcego oraz gastroenterologa dziecięcego pacjent był zmuszony czekać w 2018 r. w kolejce prawie 3 miesiące. Istotne jest również to, że preskrypcją w/w preparatów mogą zajmować się lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, jak również lekarze pediatrzy. Jeśli zatem w wyniku prowadzanych przez płatnika publicznego działań dojdzie do masowego pociągnięcia lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej do odpowiedzialności finansowej w związku z rzekomo nieprawidłową – zdaniem płatnika wykraczającą poza wskazania refundacyjne – preskrypcją preparatu Neocate LCP u dzieci w wieku powyżej 1. roku życia, staniemy z problemem zniechęcenia tych ostatnich do decydowania o terapii pacjentów cierpiących na ciężką alergię na białka mleka krowiego oraz złożoną nietolerancję białek pokarmowych, co skutkować będzie koniecznością skorzystania z porady lekarskiej u lekarza specjalisty, aby otrzymać receptę na preparat, w przeciwnym wypadku dziecko pozostanie bez wymaganego leczenia i jego życie zostanie wystawione na bezpośrednie niebezpieczeństwo.

Biorąc pod uwagę malejącą liczbę lekarzy pediatrów praktykujących w Polsce długofalowo może mieć to katastrofalne skutki dla polskiego systemu ochrony zdrowia, bowiem dojdzie do wydłużenia już i tak kilkumiesięcznych kolejek do lekarzy specjalistów (alergologów i gastroenterologów dziecięcych). **W przypadku małych dzieci objętych leczeniem w/w preparatami zbyt długi czas oczekiwania na wizytę lekarza może prowadzić do sytuacji, że dziecko pozostanie bez leczenia**. Zjawisko to godzi w zapewnienia decydentów systemu opieki zdrowotnej, którzy **niejednokrotnie deklarowali w oficjalnych stanowiskach, iż celem obecnych działań polityki zdrowotnej jest gwarancja szerokiego dostępu pacjentów do przysługujących im świadczeń oraz zmniejszenie kolejek do lekarzy specjalistów.**

Co więcej, praktyka polegająca na bezzasadnym wzywaniu lekarzy do zwrotu refundacji w sytuacji zaordynowania preparatu Neocate LCP u dzieci powyżej 1. roku życia może poskutkować tym, że lekarze w obawie przed kolejnymi konsekwencjami finansowymi nie będą chcieli ordynować tego preparatu, co wpłynie niekorzystnie na zdrowie najmłodszych pacjentów.

Brak prawidłowej polityki refundacyjnej w obszarze leczenia schorzeń alergicznych u najmniejszych pacjentów, prawo, które nie wpisuje się w ramy współczesnego leczenia pacjentów z w/w schorzeniem, luki kadrowe wśród lekarzy pediatrów a przede wszystkim praca lekarzy na rzecz służby zdrowia – praca wykonywana z pełnym poświęceniem na rzecz określonej społeczności i dla wyższych celów i idei powinny zostać wzięte pod uwagę i skutkować podjęciem prac nad zmianą obecnie forsowanej praktyki refundacyjnej w omawianym zakresie. Pomorski Związek Pracodawców Ochrony Zdrowia wskazuje, że należy zrobić wszystko, aby zachować etos pracy lekarzy na rzecz służby zdrowia i jej wpracowane przez lata wartości.

Z tych właśnie względów deklarujemy chęć aktywnego uczestnictwa w działaniach zmierzających do ustabilizowania sytuacji powstałej w związku ze wskazanymi powyżej wydarzeniami i wsparcie dla wszelkich podnoszonych inicjatyw w tym zakresie, które będą korzystne dla małych pacjentów oraz lekarzy. Apelujemy o wdrożenie rozwiązań prawnych niezbędnych z punktu widzenia chorych dzieci cierpiących na ciężką alergię na białka mleka krowiego oraz złożoną nietolerancję białek pokarmowych.

W związku z obecną trudną sytuacją, w jakiej znaleźli się lekarze, liczymy na dialog z decydentami systemu ochrony zdrowia i pragniemy prosić o priorytetowe rozwiązanie istniejącego problemu lekarzy ordynujących w/w preparaty w taki sposób, aby nie ucierpiały na tym żadne interesy.

Z wyrazami szacunku

A. Zapaśnik

Andrzej Zapaśnik

Zastępca Przewodniczącego

Pomorskiego Związku Pracodawców Ochrony Zdrowia