

 Medexpress, 2016-10-26 09:40

Tylko w Medexpressie:

# Matka dziecka z chorobą rzadką odpowiada Tombarkiewiczowi



Fot. J. Sielski

Wiceminister zdrowia skomentował wyrok NSA w sprawie chorób rzadkich, co oburzyło jedną z matek.

"W związku z ostatnim z Państwa wywiadów z podsekretarzem stanu Markiem Tombarkiewiczem obecnie odpowiedzialnym za refundację w zakresie chorób rzadkich postanowiłam napisać do Państwa, jako jeden z rodziców, jedna z matek, które od przeszło 2 lat próbują zdobyć zgodę na refundację leku biologicznego dla jednego z dwójki chorych swoich dzieci. Uważam, że temat jest o tyle ciekawy i intrygujący, iż w swoim wywiadzie pytają Państwo Ministra w jaki sposób ma zamiar wykonać wyrok sądu. Otóż my i nasze dzieci mają za sobą już następujące wygrane w sprawie refundacji 3 wyroki: 15.03.2015 r. wygrana w WSA, wrzesień 2015 r. NSA, po czym pomimo wygranych otrzymaliśmy ponowne odmowy w zakresie refundacji i ponownie poszliśmy do WSA, gdzie w czerwcu 2016 r. wygraliśmy. Niemniej jednak Ministerstwo złożyło kasację i obecnie oczekujemy na kolejną rozprawę przed NSA w tej samej sprawie. Tymczasem koszt terapii finansujemy poprzez zbiórki w fundacji. Koszty miesięcznych terapii sięgały 12.600,00 zł za 1 m-c. Z tego wszystkiego wstrzymaliśmy m.in. podawanie dziecku lekarstwa i z niecierpliwością czekamy na pozytywne, mam nadzieję, decyzje resortu. Nie zgodzę się jednak z tym, że dopiero teraz resort odniesie się do uzasadnienia jednego z wyroków ponieważ w "naszych" również była mowa o konstytucyjności oraz o dyskryminacji. (...) Takich dzieci jak moje jest w kraju ok. 10 i są skazani na pogłębianie swoich niepełnosprawności, a nie szanse na normalne i sprawne funkcjonowanie. W Ministerstwie tymczasem ponownie zmieniają się kolejni ministrowie, a co za tym idzie wszelkie ustalenia zaczynają biec od początku. Takie są nasze odczucia. W sytuacjach rozstrzygnięć sądowych, sąd jasno i dobitnie stwierdził, że refundacja powinna być udzielona i może być udzielona na podstawie obecnie obowiązujących przepisów, jeżeli nie ma innych dostępnych form leczenia, a lek ratuje zdrowie i życie pacjenta. Brak refundacji jest niezgodny z prawem a przede wszystkim z Konstytucją" - napisała w liście do Medexpressu jedna z matek.

Przypomnijmy, co powiedział wiceminister Tombarkiewicz na pytanie dotyczące stanowiska resortu po wyroku NSA:

- Znamy wyrok, natomiast musimy poczekać na pełne jego uzasadnienie. Jest to pokazanie kierunku dla nas, w którym musimy iść. Po dokładnej analizie uzasadnienia tego wyroku będzie to wskazówka, którą być może będziemy musieli zawrzeć właśnie w tworzonego programie. To właśnie podejście egalitarne, które chcemy wprowadzać. Zawsze posługujemy się wykładnią konstytucyjną. Proszę też pamiętać o olbrzymich kosztach tych terapii. Są one unikatowe, rzadkie i bardzo drogie w skali całego świata. Nie ma kraju, który patrząc tylko na równy dostęp do wszystkich terapii, stać w pełni na ich sfinansowanie. Staramy się jak najbardziej rozszerzać programy. Prowadzimy negocjacje z firmami, które dostarczają tego typu technologii lekowych. Staramy zawsze wychodzić naprzeciw. Natomiast w przypadku niektórych terapii są olbrzymie bariery finansowe, jak i niektóre leki nie mają rekomendacji klinicznych - tłumaczył Marek Tombarkiewicz w rozmowie z Iwoną Schymallą.