

M.Miłkowski o programie badań przesiewowych w kierunku SMA

Fot. MedExpress TV

O Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich, badaniach przesiewowych i nowych perspektywach związanych z Funduszem Medycznym rozmawiamy z wiceministrem zdrowia Maciejem Miłkowskim.

Zgodnie z deklaracją MZ Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich miał zostać przyjęty przez rząd do 30 czerwca. Wiemy, że jest epidemia i trudny czas, ale czy zdążymy z Planem, czy trochę jeszcze na niego poczekamy?

Dokładnego terminu nie znam. Wiem, że przedłużył się trochę. Ale Program jest we współpracy przygotowywany. Nadzoruje to minister Gadomski. I myślę, że w najbliższym okresie będą konsultacje, co zostanie niebawem ogłoszone, i przyjęty przez rząd w niedługim pewnie też czasie. Dokładnie nie znam harmonogramu prac.

Narodowy Plan dla Chorób rzadkich to przede wszystkim dostęp do terapii, lepsza opieka, ale również lepsza diagnostyka. W jakiej perspektywie czasowej choroby na SMA mogą liczyć na włączenie choroby w program badań przesiewowych?

Mamy złożony program do MZ. Wiem, że jeszcze trwają uzgodnienia. To jest program, który koordynuje Ministerstwo Zdrowia i to Ministerstwo Zdrowia musi zabezpieczyć środki finansowe. Chciałbym, żeby już została jego pierwsza część uwzględniona na początek przyszłego roku. Zgodnie z programem, mamy trzy lata na określenie całej populacji, czyli wszystkich pacjentów, którzy się urodzą. Myślę, że to jest cały czas realne. Będziemy starali się o dołączenie kolejnych badań do programu przesiewowego. Organizator Instytut Matki i Dziecka potwierdził, że jest w stanie to przeprowadzić.

To bardzo dobre wiadomości dla pacjentów. Panie Ministrze Fundusz Medyczny wzbudził ostatnio niemało emocji. Jakie będą realne konsekwencje wprowadzenia Funduszu Medycznego na proces refundacji właśnie w przypadku chorób rzadkich?

Z każdym Fundusz Medyczny daje wyodrębnione środki, którymi będzie dysponował NFZ i oczywiście MZ, które kwalifikuje pacjentów do tych technologii. Są dwie grupy pacjentów. To określone pacjenci we wczesnym dostępie do terapii, czyli takich, które zostały zarejestrowane przez Europejską Agencję Leków w ostatnim roku. Tych przełomowych terapii nie jest wiele. Myślę, że jedną do trzech terapii rocznie znajdziemy i będziemy negocjować z firmami. Będziemy starali się aktywnie poszukiwać właśnie tych technologii, których do tej pory nie było. Polska była trochę opóźniona w tym zakresie, bo firmy nie zawsze składały wnioski na bieżąco. Ponieważ będzie wyodrębniony Fundusz, to część firm na pewno będzie chciała z tego skorzystać. I drugi element tych odrębnych środków finansowych, to technologie, które nie mają do tej pory dedykowanego leczenia. I tu też mamy część projektów, które są cały czas w negocjacjach. To starsze technologie, ale nadal nie są one finansowane w Polsce. A czy to będą choroby rzadkie czy inne, tego nie wiem. Pierwsze nowoczesne technologie będą oceniane dopiero po wejściu w życie ustawy i nie wiem kiedy da się pierwszy projekt uzgodnić, ale jeśli to będzie czwarty kwartał tego roku, to będzie bardzo dobrze. Ale na 1 stycznia 2021 roku będzie można to ocenić, co weszło już w bieżącym roku.

W zeszłym roku dało się wprowadzić wiele nowych cząsteczek do refundacji dla chorób rzadkich. W rozmowie z Medexpressem powiedział Pan, że jest szansa, że na wrześniowej liście refundacyjnej znajdą się również leki sieroce...

Tak. Mamy kilka leków, tzn. wiemy, że jedna zgoda jest przygotowana, druga też. Zobaczymy co dalej, bo negocjacje nadal trwają. Został na to cały lipiec. Choroby rzadkie to bardzo trudny temat. Często to niewielkie grupy pacjentów, ale leki dla tych pacjentów są bardzo kosztowne. Dlatego trzeba się zastanowić czy jesteśmy w stanie sfinansować to leczenie, bo z chorobami rzadkimi jest tak, że finansujemy je przez 20, 30, 40 lat dla jednego pacjenta. W związku z tym koszt jednego pacjenta to kilkadziesiąt milionów złotych i musimy zdecydować już teraz czy jesteśmy w stanie wydać 20-50 milionów na jednego pacjenta.

Pacjenci czekają na wrześniową listę leków refundowanych. Czy możemy już dziś powiedzieć, jakie grupy pacjentów będą beneficjentami?

Jeszcze nie możemy. O kilku lekach już mówiłem, ale cały czas trwają duże negocjacje. Mam praktycznie cały lipiec zajęty i do końca miesiąca będą trwały negocjacje. Ze starych wniosków negocjacje również będą kontynuowane, bo nie jest powiedziane czy wszystkie leki wykazały swoją skuteczność i przewagę nad dotychczasowymi terapiami, no i również nowe wskazania. Dlatego jeszcze nie mogę o tym powiedzieć.