



Paweł Grzybowski, 2017-07-03 14:22

Zieliński:

Nie chcemy nic zabierać z NFZ na choroby rzadkie



O finansowaniu chorób rzadkich rozmawiamy z Miroslawem Zielińskim, prezesem Krajowego Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich.

Czy jest pomysł skąd budżetować choroby rzadkie? Wiadomo, że to są duże koszty a pieniędzy jest zawsze mało.

Krótką kołdra jest w każdej dziedzinie życia społecznego. Ale my mówimy o znalezieniu nowego budżetowania, dodatkowego, bo my nie chcemy nic zabierać z NFZ. Temu służy koncepcja solidarnościowego traktowania wsparcia dla chorób rzadkich i egalitarnego podejścia, czyli wyrównania szansy, żebyśmy mogli zapewnić lepszy dostęp do leków sierocych. Tu musimy oddzielić się od budżetu, który finansuje działania tej szerokiej kołdry oraz chorób powszechnych. Zawsze bowiem dojdzie do konfrontacji pomiędzy wydatkami. Przykładowo namioty po przeszczepieniu szpiku to rzecz relatywnie niedroga w porównaniu do terapii lekiem sierocym. Wychodzi więc na to, że na jednego pacjenta z chorobą rzadką wydamy tyle, co na sto namiotów. Takich porównań musimy jednak unikać, dlatego że każdemu nasuwa się wtedy pytanie, czy tych stu jest mniej ważnych od jednego. Aby nie dopuścić do zlekceważenia tej jednej osoby, to wydzielamy budżet dla tych bardzo nietypowych przypadków, których jest znikomy procent w społeczeństwie. Ponadto nie wszystkie leki mają horrendalną cenę. Nawet jeśli przyjmiemy kwotę miliona złotych na jeden lek, to mamy dalej 500 milionów złotych we wszystkich chorobach rzadkich - a to nie jest nawet promil budżetu państwa.

Czy są dostępne konkretne wyliczenia kosztowe?

Żeby robić wyliczenia to trzeba jeszcze znać ceny leków. Jak można jednak znać cenę kiedy nawet nikt nie rozpatrzył jego rejestracji w Polsce. Można jedynie zorientować się ile kosztuje dany lek we Francji czy

Bułgarii, gdzie jest refundowany i na tej podstawie szacować koszty. To jednak rola ministra, by wdrażać mechanizmy podziału ryzyka. I na przykład jeśli producent dostarczy lek, ale nie będzie on działał akurat na nietypową reakcję, to dlaczego mamy za to płacić? To kwestia skonstruowania odpowiedniej umowy, zgodnie z którą płacilibyśmy tylko za leki które działają.

Czy możliwym rozwiązaniem mogłoby być finansowanie publiczno-prywatne?

Nie widzę takiej możliwości ze względu właśnie na te koszty, ale widzę inne bardzo ciekawe rozwiązania, które mogą spowodować znaczne obniżenie ceny. Są w UE projekty prowadzenia wspólnej ceny leków i wspólnej jej negocjacji. Układ jest prosty – jeżeli do stołu siada Benelux czy państwa takie jak Czechy, Słowacja i Austria, i mówią - kupimy ten lek bo on działa; kupimy wszyscy, ale daj nam wszystkim na to dobrą cenę - to nie znam firmy, która by taką propozycję zlekceważyła. Polska do takich inicjatyw jednak nie przyłącza się. A przecież są to inicjatywy unijne choć jeszcze w fazach testowych. Taki pilotaż wystartował dwa lata temu, ale był dobrowolny. Państwa, które z niego skorzystały już mają niższe ceny dla leków, które negocjowały. Docelowo będzie to robić UE jako całość. Jeżeli producent dostanie od UE takie dictum, że lek kupi 28 państw, to z pewnością zejdzie z ceny o połowę albo przynajmniej o 1/3.