

Lekarze identyfikują obecnie około 7 tysięcy chorób rzadkich, czyli takich, które dotyczą 5 przypadków na 10 tysięcy mieszkańców. Na każdą z nich choruje blisko 246 tysięcy obywateli Unii Europejskiej, czyli łącznie 15 milionów osób.

Jednak jak pokazuje praktyka, to ciągle za mało, aby przemysł farmaceutyczny zaczął inwestować na wielką skalę w opracowanie nowych leków stosowanych chorobach sierocych, a z drugiej strony dużo, narodowe systemy opieki zdrowotnej wprowadziły ustawowe rozwiązania. Zwłaszcza, że zarówno koszty samych leków, i rehabilitacji pacjentów chorobami rzadkimi są ogromne. We wrocławskiej konferencji spotkali się przedstawiciele administracji państwowej, lekarze specjaliści, menedżerowie służby zdrowia oraz stowarzyszeń pacjentów, wspólnie omówić tematy związane finansowaniem terapii chorób rzadkich, oraz przedyskutować korzyści mechanizmu porozumień cenowo-wolumenowych (ang.: Price Volume Agreements - PVA). Spotkanie odbywało się pod hasłem „Porozumienie wolumenowo-cenowe w kontekście zwiększenia dostępności do leczenia pacjentów w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem chorób rzadkich”.

Według danych szacunkowych, rzadkie choroby dotyczą od 1,3 do 2,6 miliona pacjentów w Polsce, we wszystkich krajach UE łącznie 15 milionów osób. Aktualnie w Polsce nieduża grupa pacjentów (tylko z chorobą Gauchera i mukopolisacharydozą typu II) uczestniczy w programach terapeutycznych finansowanych przez NFZ. Ponadto niektórzy pacjenci otrzymują leki dzięki programom charytatywnym prowadzonym przez firmy farmaceutyczne. Terapia chorób rzadkich trwa z reguły przez całe życie pacjenta i jest niezwykle droga. Roczny koszt to kilkaset tysięcy złotych na osobę. Problem refundacji leków (o ile zostały już wynalezione) nie jest zatem łatwy.

Według Prof. Anny Tyłki-Szymańskiej z Instytutu Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, niska częstość występowania tych chorób sprawia, że są one: trudne do rozpoznania, nie stanowią przedmiotu szczególnie intensywnych badań podstawowych oraz nie ma dla większości z nich skutecznych propozycji terapeutycznych. Jak dodała prowadząca konferencję prof. Alicja Chybicka, Kierownik Katedry i Kliniki Transplantacji szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej AM we Wrocławiu, ze względu na ograniczoną podaż, wynikającą z niskiej częstości występowania chorób rzadkich, przemysł farmaceutyczny niechętnie finansuje badania i produkcję leków. Rozwiązanie problemu chorób rzadkich zostało wskazane jako priorytetowe przez Komisję Europejską jak również polityka zdrowotna RP powinna potwierdzać ten kierunek działań.

Pan Piotr Rykowski z Communication Alliance zaprezentował mechanizm stosowania porozumień cenowo-wolumenowych (PVA – price volume agreements) w aspekcie zwiększania dostępności do leków, zwłaszcza w przypadku chorób rzadkich. Umowa taka oznacza, że następuje zwrot całości lub części kosztu zakupu leków netto (lub jedynie kosztu jego refundacji) przez podmiot odpowiedzialny (czyli najczęściej firmę producenta leku) na rzecz płatnika, w przypadku gdy wielkość jego sprzedaży przekroczy uzgodniony i zawarty w podpisanym porozumieniu poziom. W Polsce brak jest niestety obecnie możliwości podpisywania porozumień cenowo-wolumenowych i jest to sytuacja, która wymaga zmiany. Wprowadzenie odpowiednich regulacji umożliwiających zawieranie porozumienia wolumenowo – cenowe mogłoby poprawić dostępność terapii chorób rzadkich.

Uczestnicy konferencji: Prof. dr n. med. Alicja Chybicka, Kierownik Katedry i Kliniki Transplantacji szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej AM we Wrocławiu, Konsultant wojewódzki w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej dla województw dolnośląskiego i lubuskiego, mgr Piotr Rykowski, Prof. dr hab. Janusz Szymborski, Pełnomocnik Rzecznika Praw Obywatelskich ds. rodziny, Prof. Zbigniew Szarawarski, Uniwersytet Warszawski, Prof. Anna Tyłki-Szymańska, Instytut „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”, Dr n. med. Aleksandra Lewandowicz-Uszyńska, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pediatrii dla województwa dolnośląskiego III Katedra Pediatrii i Klinika Immunologii i Reumatologii we Wrocławiu, Tomasz Jędorowicz, PricewaterhouseCoopers, Prof. Mieczysław Walczak, Pomorska Akademia Medyczna w Szczecinie, Krzysztof Łanda, Dr n. med. Wojciech Matuszewicz, Dyrektor Agencji Technologii Medycznych, Dr Paweł Miśkiewicz, Dyrektor Generalny Genzyme, Teresa Matulka, Prezes Stowarzyszenia przyjaciół i rodzin dzieci chorych na mukopolisacharydozę, Mecenas Bartosz Kuchta, Prezes Stowarzyszenia chorych na ZZSK i osób ich wspierających.

Konferencja pt: „Porozumienie wolumenowo-cenowe w kontekście zwiększenia dostępności do leczenia pacjentów w Polsce ze szczególnym uwzględnieniem chorób rzadkich” pod patronatem medialnym

czasopisma „Rynek Zdrowia” została zorganizowana przez Communication Alliance. Patronat honorowy objął Senator Rzeczypospolitej Polskiej Władysław Sidorowicz, Przewodniczący Senackiej Komisji Zdrowia.

Agencja Comm Start

Źródło: www.commstart.pl.