

Rzecznik Praw Obywatelskich o dostępie pacjentów do terapii

2016-03-22 14:16

Rzecznik Praw Obywatelskich wystąpił do Ministra Zdrowia w sprawie dostępu pacjentów do terapii w ramach programów lekowych oraz w sprawie formy przekazywania raportów pielęgniarских.

[wydarzenia](#), [Choroby rzadkie](#)



Adam Bodnar

O kwalifikowaniu pacjentów chorujących na rzadkie schorzenia (choroba Gaucher'a, choroba Hurler, choroba Pompego, mukopolisacharydoza typu II - Zespół Huntera i mukopolisacharydoza typu VI - Zespół Maroteaux-Lamy) do leczenia refundowanego w ramach programów lekowych decyduje Zespół Koordynacyjny ds. Chorób Ultrarzadkich, powoływany przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Zespół Koordynacyjny co do zasady decyduje też o wyłączeniu pacjenta z programu. Decyzje Zespołu nie podlegają kontroli przez organ nadzoru. Może więc zdarzyć się sytuacja, w której lekarz prowadzący pacjenta widzi zasadność kontynuowania terapii, jednak Zespół Koordynacyjny orzeka o wyłączeniu pacjenta z programu lekowego. W efekcie o celowości dalszego leczenia decyduje podmiot, który nie ma osobistego kontaktu z pacjentem i możliwości bieżącej oceny efektywności leczenia.

Rzecznik Praw Obywatelskich nie kwestionuje potrzeby funkcjonowania profesjonalnego podmiotu, który w terapiach chorób ultraradkich będzie kwalifikować pacjentów do leczenia i oceniać skuteczność terapii. Zaniepokojenie Rzecznika wzbudza jednak status prawny i funkcjonowanie Zespołu Koordynacyjnego w oparciu o przepisy wewnętrzne, a także brak możliwości zakwestionowania decyzji Zespołu o wyłączeniu z programu lekowego.

Rzecznik zwrócił się do Ministra Zdrowia z prośbą o uregulowanie statusu prawnego Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultraradkich w przepisach prawa powszechnie obowiązującego oraz usunięcie z załączników do obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych treści o charakterze normatywnym, określających uprawnienia tego Zespołu do kwalifikowania i wyłączenia pacjentów z udziału w programie lekowym.

Czytaj więcej na http://pulsmedycyny.pl/4427650,42383,rzecznik-praw-obywatelskich-o-dostepie-pacjentow-do-terapii?utm_source=copyPaste&utm_medium=referral&utm_campaign=Firefox

Czytaj więcej na http://pulsmedycyny.pl/4427650,42383,rzecznik-praw-obywatelskich-o-dostepie-pacjentow-do-terapii?utm_source=copyPaste&utm_medium=referral&utm_campaign=Firefox

Czytaj więcej na <http://chorobyrazadkie.pl/?s=3&p=med13>