



Warszawa, 31/07/2008r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich

Janusz KOCHANOWSKI

RPO-588895-X/08/JS

00-090 Warszawa Tel. centr. 0-22 551 77 00
Al. Solidarności 77 Fax 0-22 827 64 53

Pani
EWA KOPACZ

MINISTER ZDROWIA

Wielce Szanowna Pani Minister

Działając na podstawie art. 13 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (jt. Dz.U. z 2001 r. Nr 14, poz. 147 ze zm.), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o udzielenie wyjaśnień w sprawie aktualnej sytuacji w zakresie profilaktyki i leczenia dzieci chorych na hemofilię, a także o podjęcie działań na rzecz równego traktowania tych dzieci w szkołach ogólnodostępnych.

Profilaktyka i leczenie

W wystąpieniu z 16.05.2008 (RPO-588895-X/08) zwróciłem się do Pani Minister o zajęcie stanowiska w sprawie zapewnienia chorym dzieciom bezpiecznych metod leczenia oraz niezbędnego dostępu do leków, w tym leków rekombinowanych, jako wymogu nie tylko etycznego i prawnego, ale również mającego uzasadnienie ekonomiczne. W odpowiedzi Podsekretarza Stanu z dnia 16.06.2008 r. (MZ-PZ-PZ-400-4550-177/MP/08) przedstawione zostały działania podejmowane w celu zapewnienia poprawy sytuacji chorych na hemofilię, zapewnienia im bezpiecznego leczenia oraz podniesienia standardów opieki nad tą grupą pacjentów.

W zgodnej opinii Rzecznika Praw Obywatelskich oraz przedstawicieli środowiska pediatrycznego, przyjęcie przez Narodowy Fundusz Zdrowia w lipcu b.r. terapeutycznego programu zdrowotnego „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B” wraz z zapowiedzią jego realizowania od sierpnia b.r. należy uznać za istotny postęp w opiece medycznej i jednocześnie ważny krok w kierunku spełnienia wszystkich oczekiwań pacjentów chorych na hemofilię, w tym objęcia w najbliższych latach stosownym programem profilaktyczno - leczniczym ponad 30 dzieci z inhibitorem czynnika krzepnięcia.

Jak wynika jednak z poruszających opinię publiczną przekazów medialnych (Dzieci chore na hemofilię dostaną leki droższe i mniej bezpieczne - "Gazeta Wyborcza", 26.07.2008, telewizyjne programy informacyjne w dniu 28.07.2008r.), rodzice dzieci wykluczonych z programu NFZ, z powodu stwierdzenia u nich obecności inhibitora, mają poczucie dyskryminacji w dostępie do odpowiedniego dla ich dzieci leczenia.

Zdaniem Rzecznika konieczne wydaje się wyjaśnienie przez Ministerstwo Zdrowia kilku uzasadnionych wątpliwości związanych z realizacją Narodowego Programu Leczenia Hemofilii na lata 2005-2011 oraz przyjętego przez NFZ programu „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B”.

A. Niedostatek informacji w przedmiocie realizacji Narodowego Programu Leczenia Hemofilii.

Środki finansowe w wysokości 88 715 000 000 PLN przeznaczone na realizację programu w 2006 roku miały umożliwić m.in. rozpoczęcie programu pierwotnej profilaktyki krwawień śródstawowych u dzieci urodzonych w latach 2000 - 2005. Plan na lata 2007-2011 zakładał stopniowe zwiększanie środków finansowych (odp. 112 000 000 PLN; 135 000 000 PLN; 163 000 000 PLN; 188 000 000 PLN; 210 000 000 PLN) a jego realizacja miała zapewnić m.in.: „Kontynuację pierwotnej profilaktyki krwawień śródstawowych u dzieci już włączonych do tego programu leczenia i objęcie profilaktyką nowourodzonych chłopców z ciężką hemofilią A i B”; Zastąpienie preparatu nisko oczyszczonego koncentratu czynnika IX przez preparaty aPCC i rekombinowany czynnik VIIa w leczeniu dostawowych wylewów krwi u chorych na hemofilię powikłaną inhibitorem czynnika VIII w wysokim mianie”; „Upowszechnienie stosowania wtórnej profilaktyki krwawień śródstawowych, która ograniczy szybkość narastania artropatii hemofiliowej, kontynuację programu wywołania tolerancji immunologicznej (ITI) wobec czynnika VIII. Objęcie programem ITI wszystkie nowo rozpoznane przypadki hemofilii powikłanej inhibitorem”; „Wprowadzenie po raz pierwszy w Polsce w 2010 roku, przynajmniej u części uprzednio nie leczonych substytucyjnie dzieci chorych na hemofilię, rekombinowanego koncentratu czynnika VIII/IX”.

Można przypuszczać, iż przynajmniej część niepokojów w środowisku osób chorych na hemofilię i ich rodzin może wynikać z niedostatków informacji. W ramach ogólnopolskiej koordynacji Programu i monitorowania oczekiwanych efektów powinno być realizowane zadanie: „przygotowanie corocznie raportu o realizacji programu i przygotowanie wniosków do realizacji programu w latach następnych”, dlatego zwracam się do Pani Minister o udostępnienie mi raportów i wniosków z lat 2006 i 2007.

B. Niejednoznaczność informacji i opinii w przedmiocie zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia pochodzenia osoczowego i rekombinowane.

Wg cytowanej w prasie opinii prof. Jerzego Kowalczyka, krajowego konsultanta w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, na leczenie 30 pacjentów z inhibitorem czynnika VIII potrzeba 100 mln zł rocznie, podczas gdy Edyta Grabowska-Woźniak, rzecznik NFZ, roczne koszty leczenia tych pacjentów określa na 300 mln zł.

Z dotychczasowych informacji medycznych i resortowych wynikało z kolei, że czynniki krzepnięcia osoczopochodne są kilkakrotnie tańsze od czynników rekombinowanych. Tymczasem w komunikacie z dnia 23.07.2008 r. Zakładu Zamówień Publicznych przy Ministrze Zdrowia, o wyniku postępowania o udzielenie zamówienia publicznego (znak: ZZZ-84/08) na dostawę czynnika krzepnięcia VIII, znajduje się informacja o odrzuceniu oferty jednej z firm, która w zakresie poz. 4 i 5 zaoferowała czynnik krzepnięcia VIII rekombinowany, w cenie znacznie niższej (cena jednostkowa brutto 1,0500 PLN; cena całkowita brutto 10 500 000,00 PLN) niż wybranej w przetargu firmy, która zaoferowała czynnik osoczopochodny (cena jednostkowa 1,4663 PLN; cena całkowita 14 663 000,00 PLN). Oferta na dostawę czynnika krzepnięcia rekombinowanego została odrzucona na mocy art. 89 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 29 stycznia 2004 roku Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2007 r., Nr 223, poz. 1655) tj. „jej treść nie odpowiada treści specyfikacji istotnych warunków zamówienia co jest niezgodne z treścią rozdz. IV ust. 1 pkt. 1.2. SIWZ, który mówi, iż „Zamawiający zainteresowany jest dostawą czynnika krzepnięcia VIII osoczopochodnego”.

Przyjmując z należytą powagą i zrozumieniem argumenty resortu zdrowia wskazującego na ryzyko działań marketingowych oferentów i ewentualnego dyktatu cenowego producentów czynników rekombinowanych w przyszłości, powstaje pytanie, czy w procedurze przetargowej nie można było zawrzeć gwarancji wieloletniej, stabilnej relacji cen obu rodzajów czynnika krzepnięcia, zwłaszcza w sytuacji, gdy Narodowy Program i tak przewiduje wprowadzenie leczenia czynnikiem rekombinowanym. Wyjaśnienie podniesionych wątpliwości przyczyniłoby się zapewne do uzyskania pełniejszego obrazu sytuacji.

C. Losy 34 dzieci chorych na hemofilię z wykrytym inhibitorem czynnika krzepnięcia.

Dramatyczna wymowa doniesień medialnych odnosi się przede wszystkim do losów dzieci chorych wykluczonych z Programu NFZ. Można odnieść wrażenie, że dzieci te nie tylko są dyskryminowane w dostępie do odpowiedniego dla nich preparatu leczniczego ale w ogóle pozbawione możliwości profilaktyki wtórnej i leczenia choroby podstawowej.

Zdaniem Rzecznika Praw Obywatelskich, w przypadku wprowadzania nowych programów profilaktyczno-leczniczych adresowanych tylko do części chorych, należy skrupulatnie zadbać o pełną informację przeznaczoną dla osób wyłączonych z dobrodziejstwa uczestnictwa w programie. W istocie Komunikat Narodowego Funduszu Zdrowia (załącznik nr 5 do zarządzenia 45/2008/DGL z dnia 7 lipca 2008 r.; załącznik nr 33 do zarządzenia Nr 36/2008/DGL Prezesa NFZ z dnia 19 czerwca 2008 r.), w pkt 5. Kryteria wyłączenia z programu i w pkt 6. Kryteria zakończenia udziału podaje: Stwierdzenie obecności inhibitora, jednak nie zawiera jakichkolwiek informacji ważnych dla dzieci nie objętych programem i ich rodzin i odnoszących się do przysługujących im aktualnych możliwości opieki medycznej oraz jasnej perspektywy poprawy ich sytuacji zdrowotnej w dającej się przewidzieć przyszłości. Dlatego uprzejmie proszę Panią Minister o spowodowanie pilnego udostępnienia stosownych informacji i wyjaśnień.

Równe traktowanie dzieci chorych na hemofilię w szkołach ogólnodostępnych

W wystąpieniu z dnia 23.07.2007 r. (RPO-564289-XI/07), w związku z przypadkiem odmowy przyjęcia do gimnazjum chłopca cierpiącego na hemofilię, zwróciłem się do Ministra Edukacji Narodowej o udzielenie wyjaśnień oraz podjęcie wszelkich niezbędnych kroków umożliwiających dziecku, ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, realizację prawa do edukacji w szkole. Według doniesień prasowych, odmowa dyrektora szkoły zyskała wsparcie wydziału nadzoru pedagogicznego Kuratorium Oświaty, ale była sprzeczna z opinią specjalisty prowadzącego leczenie dziecka oraz opinią pielęgniarki szkolnej.

Należy podkreślić, że dotychczas w wielu ogólnodostępnych szkołach w Polsce zapewniano dzieciom chorym na hemofilię możliwość dobrego funkcjonowania, dostępne były poradniki przeznaczone dla nauczycieli i wychowawców dzieci chorych, a także dla pracowników kuratorium oświaty, a przede wszystkim istniał system medycyny szkolnej. Dzięki temu, w wielu przypadkach można było opanować samoistne krwawienie dostawowe już po jednorazowym podaniu leku. Wiadomo zaś, że w przypadku podania czynnika krzepnięcia z opóźnieniem, np. zamiast od razu w szkole dopiero po dotarciu chorego dziecka do szpitala, zazwyczaj zachodzi konieczność dodatkowych iniekcji leku w celu zahamowania krwawienia. Nierzadko pacjent musi być wówczas hospitalizowany, co zwiększa ogólne koszty leczenia.

Ówczesny Sekretarz Stanu w MEN swoje stanowisko wyraził w sposób następujący: Ze smutkiem przyjmuję informację o niesatysfakcjonującym rodziców chłopca, cierpiącego na hemofilię, rozstrzygnięciu dotyczącym niezapewnienia przez szkołę odpowiednich warunków kształcenia ich syna w wybranym przez nich

gimnazjum, jednak decyzja o wyposażeniu szkoły należy do kompetencji organu prowadzącego.

Także obecnie stanowisko resortu zdrowia w tej sprawie budzi poważne zastrzeżenia. W piśmie z dnia 19.03.2008 r. (MZ-ZP-D-073-9893-4/WS/08) odnosząc się do odmowy przyjęcia do gimnazjum ucznia chorego na hemofilię, zauważono, że w aktualnym stanie prawnym pracownicy resortu oświaty, nie posiadają stosownych uprawnień do realizacji zadań z zakresu wykonywania świadczeń zdrowotnych u dzieci i młodzieży (zwłaszcza do wykonywania na terenie szkoły takich specjalistycznych zabiegów, jak podanie we wlewie dożylnym koncentratu czynnika krzepnięcia krwi czy tamponada przednia nosa, które zostały wymienione w piśmie Pana Rzecznika).

Należy zaznaczyć, iż w wystąpieniu Rzecznika zawarto zgodny z opiniami środowiska medycznego przepis w brzmieniu: w gabinecie medycznym powinien być spongostan i trombina w celu wykonania tamponady przedniej nosa w razie krwawienia z nosa przez przeszkoloną pielęgniarkę. Wbrew stanowisku Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, sprawa leży w kompetencji także resortu zdrowia, który określa zadania pielęgniarki w szkole i nadzoruje ich wykonanie.

Wzmiankowane powyżej problemy ucznia chorego na hemofilię mogą świadczyć o braku zarówno międzyresortowej koordynacji, jak i wiedzy oraz zrozumienia istoty problemów, z jakimi się może borykać w szkole dziecko chore na hemofilię.

Bez weryfikacji stanowisk resortów odnośnie do sytuacji dziecka z hemofilią w szkole niemożliwe będzie osiągnięcie jednego z celów ogólnych Narodowego Programu Leczenia Hemofilii, jakim jest „Poprawa jakości życia chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne”, a także realizacja przysługujących dzieciom praw.

Prawo do ochrony zdrowia należy do podstawowych praw człowieka i w polskim systemie prawnym jest chronione przez Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej, która w art. 68 gwarantuje prawo do ochrony zdrowia, w tym równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych, a w ust 3 tegoż artykułu stanowi, że władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom i kobietom ciężarnym. Prawo do ochrony zdrowia dzieci znajduje także oparcie na gruncie Konwencji o prawach dziecka przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. . Konwencja obliuguje do traktowania jako sprawę nadrzędną najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka, a w art. 24 wymienia prawo do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób.

Łączę wyrazy szacunku

/-/ Janusz Kochanowski