

Dostęp do leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce z perspektywy interesariuszy systemowych



Raport Fundacji Watch Health Care oraz Fundacji Warsaw Enterprise Institute pt. Stwardnienie rozsiane w Polsce z perspektywy interesariuszy systemowych. Warszawa, 2018

Redakcja naukowa:

Jakub Gierczyński
Natalia Miller

Autorzy (Uczestnicy debaty systemowej) w kolejności alfabetycznej:

Stanisław Dziekoński
Jakub Gierczyński
Urszula Jaworska
Aleksandra Kurowska
Piotr Kwiecień
Natalia Miller
Małgorzata Nietopiel
Tomasz Połec
Danuta Ryglewicz
Maciej Wewiór
Malina Wieczorek
Tomasz Wróblewski
Elżbieta Szupień
Beata Zakrzewska-Pniewska

©Copyright by Fundacja Watch Health Care, 02-640 Warszawa ul. Woronicza 31 lok. 254
tel.: +48 22 749 13 13, <http://www.korektorzdrowia.pl/o-whc/o-fundacji/>

Wszelkie prawa zastrzeżone – cytowanie fragmentów dozwolone ze wskazaniem źródła: Raport Fundacji Watch Health Care oraz Fundacji Warsaw Enterprise Institute pt. Stwardnienie rozsiane w Polsce z perspektywy interesariuszy systemowych. Warszawa, 2018



SPIS TREŚCI:

1. Wstęp	3
2. Streszczenie	4
3. SM w Polsce z perspektywy neurologa	5
4. SM w Polsce z perspektywy pacjenta	9
5. SM w Polsce z perspektywy eksperta systemowego	16
6. SM w Polsce z perspektywy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych	19
7. SM w Polsce z perspektywy pracodawcy	21
8. Choroby przewlekłe z perspektywy pracodawcy i ekonomisty	22
9. REKOMENDACJE	26
10. REDAKCJA MERYTORYCZNA RAPORTU	27

1 WSTĘP

Przedstawiamy Państwu raport na temat dostępu do leczenia stwardnienia rozlanego w Polsce z perspektywy interesariuszy systemowych. Raport jest podsumowaniem debaty z 18 kwietnia 2018 r. na Uniwersytecie Stefana Kardynała Wyszyńskiego w Warszawie pomiędzy kluczowymi interesariuszami systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej.

Rozpoczynając debatę, ks. Rektor Prof. dr hab. Stanisław Dziekoński powiedział: *„Odpowiednia i szybka pomoc jest kluczowa w każdej chorobie. Jest to niestety bardzo widoczne przy stwardnieniu rozlanym. Tu każda zwłoka, szczególnie w przypadku kolejnych rzutów choroby, może oznaczać różnicę między młodym, niezależnym, aktywnym zawodowo i społecznie człowiekiem, a uzależnionym od wózka i opieki innych. To oznacza nie tylko utracone zyski jego pracy czy koszty dla budżetu państwa, ale i cierpienie samego chorego, a także jego bliskich. A tego można uniknąć. Wraz z rozwojem naszego kraju, z roku na rok poprawia się dostęp pacjentów do skutecznych kuracji. Jest to zasługa pojawiania się nowych możliwości terapii oraz decyzji systemowych ministra zdrowia. Jesteśmy na bardzo dobrej drodze, ale jeszcze wiele tematów wymaga zaadresowania. Dlatego cieszę się, że UKSW może włączyć się w ten proces i dyskusję o tym, jak podnosić standardy opieki w Polsce, jak państwo polskie może wesprzeć tych, którzy muszą zmierzyć się chorobą oraz jak nie zostawiać ich samych i jak mogą oni dalej normalnie funkcjonować”.*

Głównym celem raportu jest przedstawienie najważniejszych zagadnień oraz kluczowych działań prowadzących do optymalizacji opieki nad chorymi na SM w Polsce. Szczególnie ważnym jest, aby w realizacji tych zadań występowała współpraca międzyresortowa oraz regularny dialog pomiędzy interesariuszami systemowymi.

Zapraszamy do zapoznania się z wynikami raportu i zachęcamy do współpracy. Wierzymy, że wspólne działania wszystkich interesariuszy systemowych doprowadzą do poprawy dostępności i optymalizacji opieki w systemie ochrony zdrowia i opieki społecznej w Polsce dla chorych na stwardnienie rozsiane.

Natalia Miller
Fundacja WHC

Tomasz Wróblewski
Fundacja WEI

2 STRESZCZENIE

- Dzięki wprowadzeniu w Polsce do refundacji publicznej leków zawartych w standardach terapeutycznych, lekarze uzyskali możliwość indywidualizowania leczenia chorych na stwardnienie rozsiane, polegającą na dobieraniu określonego leku do stanu zdrowia i aktywności życiowej pacjenta.
- W Polsce dostęp do leczenia modyfikującego przebieg choroby ma ok. 26% zdiagnozowanych chorych na SM (12 tys. z 46 tys.). Oznacza to, że w Polsce do leczenia ma dostęp co czwarty zdiagnozowany chory z SM, natomiast w UE, co drugi zdiagnozowany chory.
- Kryteria programów lekowych w Polsce ograniczają dostęp chorych do leków drugiej linii. W 2017 r. w ramach terapii II linii leczonych było tylko 9% (1 061) chorych na SM. Oznacza to, że obecnie tylko co jedenasty chory na SM ma dostęp w Polsce do leczenia II linii, gdy w Europie co 4-ty (25% leczonych chorych na SM).
- Fundamentalnym jest również szybsze kwalifikowanie chorych leczonych nieskutecznie w ramach I linii terapii do leczenia II linii.
- Pozytywnym działaniem Ministra Zdrowia było wydłużenie 5-letniego okresu terapii chorych w II linii fingolimodem od 1 marca 2018 r. Pacjenci leczeni natalizumabem oczekują analogicznej decyzji resortu zdrowia w pierwszej połowie 2018 r. Postulowane jest również objęcie leczeniem natalizumabem w ramach terapii II-liniowej pacjentów chorych na SM - JCV dodatnich. Obecnie ośrodki neurologiczne dysponują pełną wiedzą oraz nowoczesną diagnostyką monitorującą bezpieczeństwo terapii.
- Rekomendowane jest wprowadzenie modelu opieki koordynowanej w stwardnieniu rozsianym.

3 SM W POLSCE Z PERSPEKTYWY NEUROLOGA

Prof. dr hab. med. Danuta Ryglewicz

Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii

Dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska

Katedra i Klinika Neurologii

I Wydziału Lekarskiego WUM w Warszawie

W Polsce na stwardnienie rozsiane (SM) choruje około 44-46 tys. osób. Postać rzutowo-remisyjną SM zdiagnozowano u 68,9% chorych, wtórnie-postępującą u 21,7% chorych, a postać pierwotnie-postępującą u 9,4% chorych.

W terapii chorych na stwardnienie rozsiane (SM) powinno dążyć się do optymalizacji opieki, która musi nadążać za postępem wiedzy, poszerzających się możliwości diagnostycznych i terapeutycznych oraz rosnącej świadomości dotyczącej interdyscyplinarnego podejścia do chorego. W Polsce chorzy ze stwardnieniem rozszianym leczeni są w ramach Programów Lekowych, które są modyfikowane w związku z rejestracją nowych produktów leczniczych oraz zmieniających się standardów postępowania.

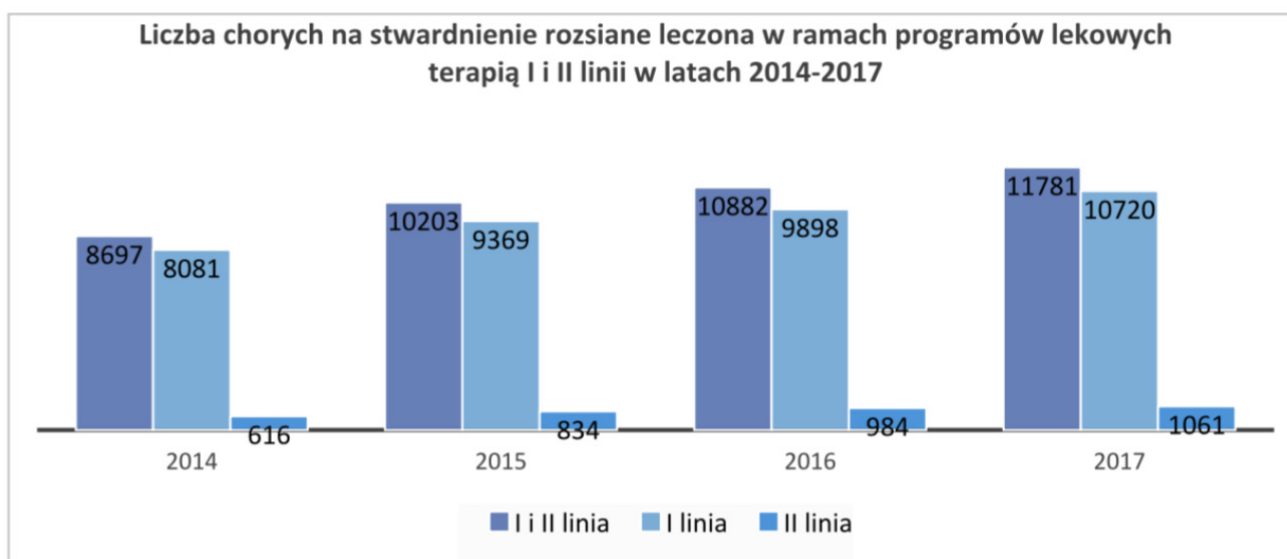
W 2016 r. przez grupę ekspertów Polskiego Towarzystwa Neurologicznego zostały opracowane i opublikowane zalecenia dotyczące leczenia chorych na stwardnienie rozsiane.¹ Dzięki wprowadzeniu w Polsce do refundacji publicznej leków zawartych w standardach terapeutycznych, lekarze uzyskali możliwość indywidualizowania leczenia chorych na stwardnienie rozsiane, polegającą na dobieraniu określonego leku do stanu zdrowia i aktywności życiowej pacjenta.²

¹ Jacek Losy, Halina Bartosik-Psujek, Anna Członkowska, Katarzyna Kurowska, Zdzisław Maciejek, Dagmara Mirowska-Guzel, Andrzej Potemkowski, Danuta Ryglewicz, Adam Stępień. Leczenie stwardnienia rozszianego. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Pol. Przegl. Neurol 2016;12(2):80-95
Dostępne: https://journals.viamedica.pl/polski_przegląd_neurologiczny/article/view/48570

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

W Polsce dostęp do leczenia modyfikującego przebieg choroby ma ok. 26% zdiagnozowanych chorych na SM (12 tys. z 46 tys.), co wskazuje, że dostęp do leczenia jest ograniczony. Należy jednak podkreślić, że w wielu województwach nie ma kolejek do Programów Lekowych albo są one niewielkie. Być może wynika to z faktu, że istotny odsetek chorych jest leczony w ramach prób klinicznych. Należy również zwrócić uwagę, że przyczyną kolejek w wielu przypadkach są problemy organizacyjne oraz sposób finansowania, który wymusza konieczność comiesięcznych wizyt pacjentów w jednostkach prowadzących programy lekowe.

Dodatkowo, stosowane w Polsce kryteria programów lekowych ograniczają dostęp chorych do leków drugiej linii. W 2017 r. w ramach terapii II linii leczonych było tylko 9% (1 061) chorych z 11 781 chorych na stwardnienie rozsiane leczonych w ramach dwóch programów lekowych. Oznacza to, że obecnie tylko co jedenasty chory na SM ma dostęp w Polsce do leczenia II linii, gdy w Europie średnio co czwarty (25% leczonych chorych na SM).



Źródło. Opracowanie Prof. D. Ryglewicz, 2018

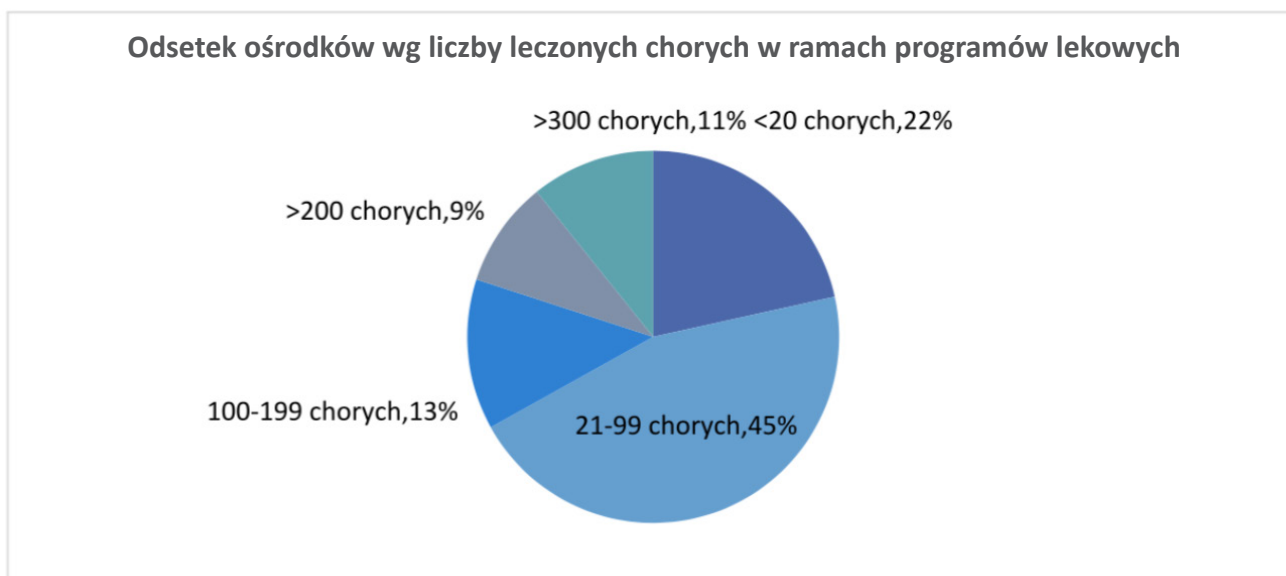
² W Polsce na dzień 18.05.2018 r. nie były refundowane zarejestrowane w 2017 r. w Unii Europejskiej leki: ocrelizumab i cladribina. (przyp. JG)

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Oczekiwane jest przedłużenie 5-letniego okresu terapii dla natalizumabu (analogicznie do decyzji Ministerstwa Zdrowia z 1.03.2018 r. dotyczącej fingolimodu). Postulowane jest objęcie leczeniem natalizumabem w ramach terapii II-liniowej pacjentów chorych na SM – JCV dodatnich. Obecnie ośrodki neurologiczne dysponują pełną wiedzą oraz nowoczesną diagnostyką monitorującą bezpieczeństwo terapii.

Fundamentem jest również szybsze kwalifikowanie chorych leczonych nieskutecznie w ramach I linii terapii do leczenia II linii. Wg aktualnych danych w 2017 r. z I do II linii terapii przeszło 29 chorych. Wczesne włączenie do terapii wydłuża czas bez progresji choroby, co w praktyce oznacza dłuższą aktywność społeczną i zawodową chorego.

Ogółem w Polsce w 122 ośrodkach są zarejestrowane Programy Lekowe leczenia lekami I linii i w 46 ośrodkach Programy Lekowe leczenia lekami II linii. Wśród nich jest ok. 20% placówek, które mają pod opieką mniej niż 30 chorych na SM. Kolejki oczekujących tworzą się w dużych ośrodkach, w których prowadzone są programy lekowe I-szej i II-giej linii terapii.



Źródło. Opracowanie Prof. D. Ryglewicz, 2018

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Najbardziej istotne problemy dotyczą:

- Sposobu finansowania kosztów obsługi – powinna być wprowadzona stawka ryczałtowa, wypłacana co 3 miesiące niezależnie od liczby odbytych wizyt;
- Systemu organizacji leczenia chorych (opieka koordynowana vs. ośrodki referencyjne);
- Zniesienia ograniczeń czasowych dotyczących długości czasu leczenia natalizumabem oraz zmodyfikowania zasady postępowania z chorymi, u których stwierdza się przeciwciała JCV;
- Należy również zmodyfikować definicje nieskuteczności leczenia lekami I-szej linii, obecna definicja powoduje, że chorzy z aktywnym procesem chorobowym są zbyt długo, niepotrzebnie leczeni lekami I-szej linii;
- Model opieki powinien być oparty na ośrodkach neurologicznych specjalizujących się w multidyscyplinarnej opiece nad chorymi na stwardnienie rozsiane. Optymalnym rozwiązaniem byłoby stworzenie ośrodków koordynujących, obejmujących opieką ok. 1-2 mln mieszkańców. Ośrodek koordynujący powinien współpracować z mniejszymi ośrodkami neurologicznymi. Ośrodki koordynujące powinny mieć pełne zaplecze diagnostyczne oraz wielospecjalistyczne kadry medyczne. Bardzo ważnym jest, aby leczenie modyfikujące chorobę było wspierane rehabilitacją leczniczą.

4 SM W POLSCE Z PERSPEKTYWY PACJENTA

Malina Wieczorek

Fundacja SM Walcz o siebie

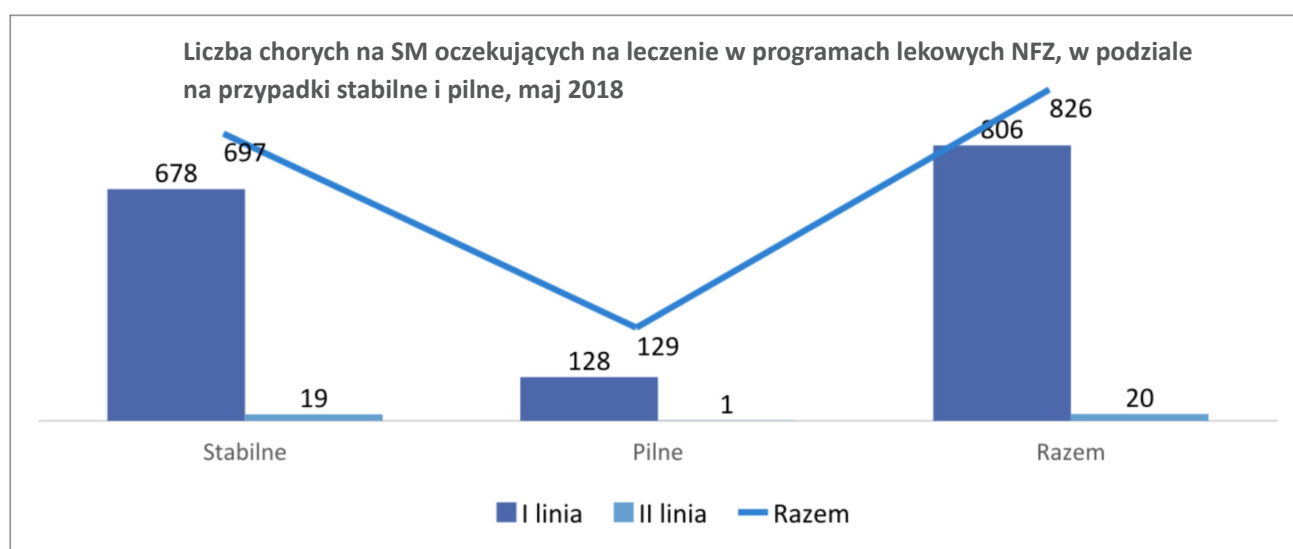
Sytuacja chorych na stwardnienie roziane w Polsce uległa znaczącej poprawie w ostatnich latach. Zwiększył się dostęp do terapii modyfikującej przebieg choroby w zakresie refundacji leków zawartych w standardach terapii. Bardzo ważne dla chorych na SM było wydłużenie 5-letniego okresu terapii drugiej linii fingolimodem. Chorzy czekają na analogiczną i jak najszybszą decyzję Ministra Zdrowia dotyczącą przedłużenia terapii natalizumabem.

Chorzy na stwardnienie roziane nie są jednorodną grupą. Są to ludzie, którzy zachorowali niedawno lub otrzymali odpowiednio wcześniej leczenie modyfikujące i funkcjonują normalnie oraz chorzy, którzy nie dostali takiego leczenia i których niepełnosprawność bardzo szybko się rozwinęła. Chorzy na SM chcą jak najdłużej pracować, być aktywni życiowo, rodzinie, normalnie żyć z chorobą. Ważne jest przy tym, aby czuli się bezpiecznie, mieli dostęp do leków i rehabilitacji oraz wsparcia psychologicznego.

Potrzeby chorych są słuchane zarówno w Ministerstwie Zdrowia, jak i w Narodowym Funduszu Zdrowia. Odbywają się regularne spotkania w ramach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego w Sejmie RP. Ważne jest jednak, aby wnioski z dyskusji przekładały się na szybkie decyzje administracyjne i finansowe.

W większości ośrodków klinicznych skrócił się czas oczekiwania na terapię w ramach programów lekowych. Nie do zaakceptowania jest jednak oczekiwanie chorych w kolejkach do programów lekowych w pozostałych ośrodkach. Z danych NFZ wynika, że na leczenie w pierwszej linii czeka obecnie 806 chorych (przypadki stabilne - 678 chorych, przypadki pilne – 128 chorych), w drugiej linii – 20 chorych (przypadki stabilne - 19 chorych, przypadki pilne – 1 chory).³ To w sumie aż 826 chorych na stwardnienie roziane bez możliwości dostępu do leczenia modyfikującego przebieg choroby.

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE
Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH



Źródło. Opracowanie Dr J. Gierczyński na podstawie danych NFZ, 2018

Jednocześnie z danych sprawozdawczych NFZ wynika, że niektóre ośrodki leczące SM w ramach programów lekowych nie wykonały w pełni kontraktu w 2017 r. Oznacza to, że środki finansowe przeznaczone przez płatnika publicznego na leczenie chorych na SM nie zostały wykorzystane.

³ Ogólnopolski Informator o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne NFZ, Maj 2018
Dostępne: <http://kolejki.nfz.gov.pl/Informator/Index/>

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE
Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Urszula Jaworska

Fundacja Urszuli Jaworskiej

“To tak, jakbyśmy znaleźli niezwykle skuteczną technikę ratowania ludzi przed utonięciem, ale po wyciągnięciu człowieka z wody pozostawili go kaszlącego na wpół uduszonego, własnemu losowi w poczuciu, że zrobiliśmy to, co do nas należało” (Fitzhugh Mullan) ...my robimy więcej.

To motto fundacji, które jest z nami już od ponad 20 lat. Ciągłe aktualne i motywujące do nowych działań na rzecz pacjentów. Wszystko zaczęło się w 1997 roku, kiedy Urszula Jaworska, jako pierwsza pacjentka w Polsce, przeszła przeszczep szpiku od niespokrewnionego dawcy. Ten pionierski w dziejach polskiej medycyny zabieg odbył się w Klinice Hematologii Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach, a zabiegu dokonał profesor Jerzy Hołowiecki z zespołem. To właśnie te doświadczenia walki o własne życie zdecydowały o powstaniu naszej organizacji.

Początkowo fundacja zajmowała się wsparciem chorych na białaczkę oraz przez wiele lat była największym pod względem liczby zarejestrowanych osób Bankiem Dawców Szpiku Kostnego w Polsce. To dzięki osobistemu zaangażowaniu Urszuli Jaworskiej i całego zespołu idea dawstwa szpiku stała się w Polsce tak popularna. Nasz rejestr obecnie zrzesza ponad 11 000 dawców szpiku. Jest także rejestrem, który na swoim koncie ma już 34 udane przeszczepienia szpiku kostnego pochodzące od dawców zarejestrowanych w Fundacji, a dobrano już kolejnych, zgodnych genetycznie polskich dawców dla polskich pacjentów. Przez wiele lat działalności nauczyliśmy się, jak rozpoznawać potrzeby pacjentów przewlekle chorych i jak skutecznie radzić sobie z problemami, które czekają na ich drodze. Od kilku lat dodatkowo wspieramy chorych na nowotwory, SM, WZW C, szpiczaka mnogiego, nowotwory mózgu. Zdobytą wiedzę staramy się przekazać chorym, ich rodzinom na inicjowanych przez nas warsztatach i spotkaniach z pacjentami. Swoje cele fundacja realizuje również przez organizowanie Ogólnopolskich Kampanii Społecznych, konferencji prasowych, akcji edukacyjnych i informacyjnych w prasie, radio i telewizji. Fundacja Urszuli Jaworskiej jest autorem projektu opieki koordynowanej dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym - KOSM, który był tworzony wraz z wieloma ekspertami i zyskał akceptację NFZ i niebawem wejdzie w fazę pilotażową w kilku polskich szpitalach.

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

„Idea opieki koordynowanej nie jest nowa i zawsze była częścią medycyny w mniejszym lub większym stopniu. Można pokusić się o stwierdzenie, że kiedyś o tę koordynację opieki nad pacjentem było dużo łatwiej niż teraz, gdy dobra opieka to sztuka łączenia wiedzy z wielu obszarów, zarówno medycyny, jak i opieki społecznej oraz środowiskowej, dietetyki i profilaktyki zdrowia. Informację o naszym stanie zdrowia ma wiele różnych instytucji, ale są one wrywkowe i niepełne, co nie pomaga w tworzeniu całościowych kompleksowych systemów. Pracownicy fundacji, działając dla pacjentów od ponad 20 lat, nauczyli się rozumieć, że dobry system opieki nad pacjentem może powstać tylko wtedy, jeśli będziemy tworzyć projekt dwutorowo i oprzemy go na dwóch głównych filarach: wiedzy odpacjenckiej opartej na rzetelnych badaniach potrzeb pacjentów oraz wiedzy systemowej od wysokiej klasy specjalistów, którzy działają w swoich obszarach w różnych instytucjach państwowych i firmach komercyjnych. Tylko takie połączenie może przynieść sukces stworzenia dobrego projektu opieki koordynowanej nastawionej na pacjenta. Podczas tworzenia projektu napotykał się wiele problemów, a jednym z najtrudniejszych jest połączenie wszystkich instytucji działających na rzecz pacjenta, by mogły dać część swojej wiedzy do projektu, ale przede wszystkim po to, by były w stanie zaangażować przynajmniej część swoich zasobów podczas fazy pilotażowej i wdrożeniowej. Mamy nadzieję, że to udało się to osiągnąć.

Kluczową rolę w tym procesie łączenia zasobów będzie odgrywał system IT, który w obecnej dobie rozwoju medycyny i ilości przetwarzanych informacji jest jedynym gwarantem skuteczności tego procesu. System informatyczny i tworzona aplikacja będzie w stanie skutecznie powiązać najważniejszych uczestników procesu koordynacji, a przede wszystkim pacjenta, lekarza oraz osobę-koordynatora pacjenta.

Koordinacja pacjenta to nowe rozwiązanie nieobecne dotychczas w naszym polskim systemie opieki zdrowotnej, ale przez wielu specjalistów uważane za niezbędne ogniwo łączące wszystkich pozostałych uczestników procesu opieki: pacjentów, lekarzy, rehabilitantów, administrację szpitala, POZ, AOS, opiekę społeczną i środowiskową, ZUS, KRUS czy PFRON i wiele innych. Jako fundacja mamy świadomość, że model opieki koordynowanej nad SM to tylko początek długiej drogi do wdrożenia opieki koordynowanej i kompleksowej nad wszystkimi pacjentami, niezależnie od

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

jednostki chorobowej. Wiemy, że próby takie są podejmowane na różnych płaszczyzn i liczymy, że uda się wprowadzić taki model wszędzie.”

Innym projektem fundacji będzie jest opracowanie założeń do praw i bezpieczeństwa pacjenta. Aktualnie wraz z zaproszonymi instytucjami pracujemy nad wytycznymi do tego projektu. Pracownicy fundacji dodatkowo wspierają infolinię Rzecznika Praw Pacjenta w ramach projektu „łączy nas pacjent”. Urszula Jaworska, prezes fundacji, mimo wielu obowiązków stara się łączyć pracę ze wspieraniem innych organizacji m.in. OFOPu czy innych stowarzyszeń pacjenckich. Od kilku lat czynnie działa przy Rzeczniku Praw Pacjenta jako Członek Rady Społecznej RPO. W rankingu listy stu Pulsu Medycyny najbardziej wpływowych osób w polskim systemie ochrony zdrowia w 2017 r. znalazła się na 38. miejscu. Od lutego 2018 roku bierze udział w pracach Komitetu Zdrowia Krajowej Izby Gospodarczej.

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Tomasz Połec

Przewodniczący

Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Zależy nam na tym, by chorzy w Polsce mieli dostęp do leków jak chorzy w całej Europie. Bardzo ważne jest przedłużenie leczenia natalizumabem powyżej 5 lat. Sytuacja niepewności jest dla pacjentów przyjmujących ten lek ogromnym stresem. Codziennie odbieramy telefony od ludzi, którym w czerwcu kończy się możliwość korzystania z tego programu lekowego. To osoby, które nie poddały się chorobie: założyły rodziny, wzięły kredyty, pracują. Leki im pomagają, a ich odstawienie byłoby dramatem. Chory pozbawiony terapii może doznać rzutów SM, szybko postępujących jeden za drugim, które go doprowadzą do poważnej niepełnosprawności. Dziś ci pacjenci żyją niejako w zawieszaniu. Taka sytuacja nie powinna mieć miejsca, gdyż przewlekły stres może wywołać rzut choroby.

Pocieszające jest to, że nie rozmawiamy już w Polsce o tym, czy leczyć chorego, ale o zmianach w systemie, które mogą pomóc w zapewnieniu jeszcze lepszej opieki. To, co wydaje się ważne, to włączenie do tych rozmów innych resortów niż Ministerstwo Zdrowia — Ministerstwo Finansów, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Trzeba uświadomić decydentom, że inwestycja w chorego na SM, państwu jako instytucji, po prostu się opłaca.

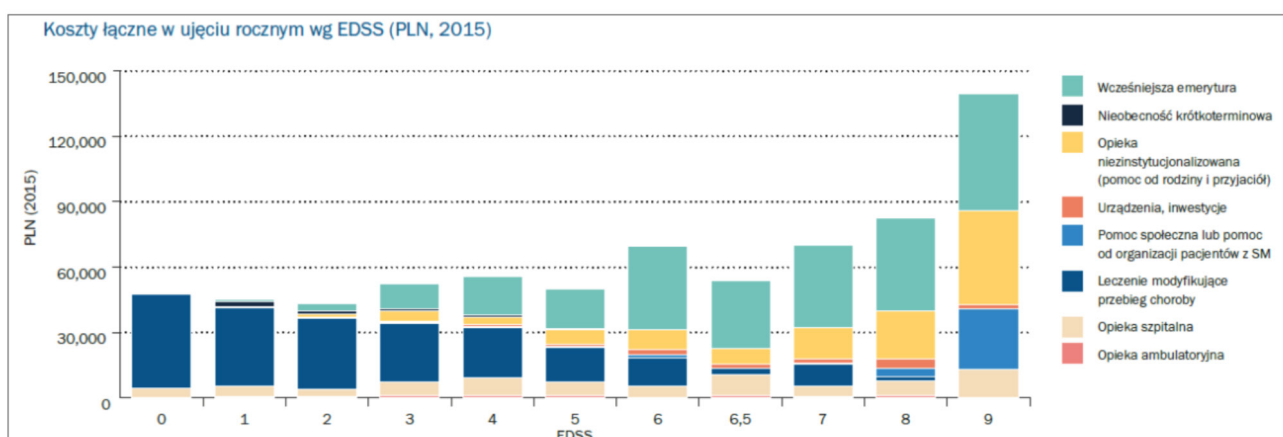
W Polsce mamy bardzo utrudniony dostęp do rehabilitacji, więc chory, jeżeli sam nie zorganizuje sobie opiekuna rehabilitacyjnego, albo jeżeli organizacje takie jak nasza nie spowodują, że ta rehabilitacja dla pacjenta będzie dostępna, to jest on pozostawiony sam sobie. Dostęp w SM do rehabilitacji jest na ogólnych zasadach. Nie traktuje się stwardnienia rozsianego jako chorobę, która powinna być w sposób szczególny objęta dostępem do rehabilitacji. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego od wielu lat zabiega o to, by taką linię stworzyć i by chorzy ze stwardnieniem rozsianym mogli korzystać w większym stopniu z rehabilitacji. Niestety, do dziś jeszcze to nie nastąpiło. Nam, jako Stowarzyszeniu, udaje się organizować środki z różnych źródeł i w miarę możliwości zapewniać chorym, zwłaszcza z pierwotnie postępującą postacią SM, pomoc w postaci rehabilitacji. To już jest rehabilitacja domowa i rehabilitant musi przyjechać do domu pacjenta, bo on sam już nie jest w stanie z niego wyjść.

5 SM W POLSCE Z PERSPEKTYWY EKSPERTA SYSTEMOWEGO

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Ekspert systemu ochrony zdrowia

Stwardnienie rozsiane może być wkrótce w Polsce modelowym przykładem, w jaki sposób zastosowanie właściwego zarządzania chorobą i zmianami systemowymi spełniającymi wymogi opieki koordynowanej oraz ochrony zdrowia zorientowanej na wartość może prowadzić do poprawy stanu zdrowia chorych, racjonalizacji wydatków NFZ oraz zahamowania wzrostu kosztów pośrednich. Może być przykładem sukcesu, który można odnieść w polskim systemie ochrony zdrowia dzięki współpracy pomiędzy wszystkimi interesariuszami systemu oraz prowadzeniu konsekwentnej polityki zdrowotnej. Koszty ponoszone na poziomie NFZ należy traktować jako inwestowanie w zdrowie i jakość życia chorych na SM. Udowodniono, że terapie modyfikujące przebieg choroby spowalniają jej przebieg, a postęp choroby prowadzi do wyższych kosztów ponoszonych na leczenie chorych przez płatnika.

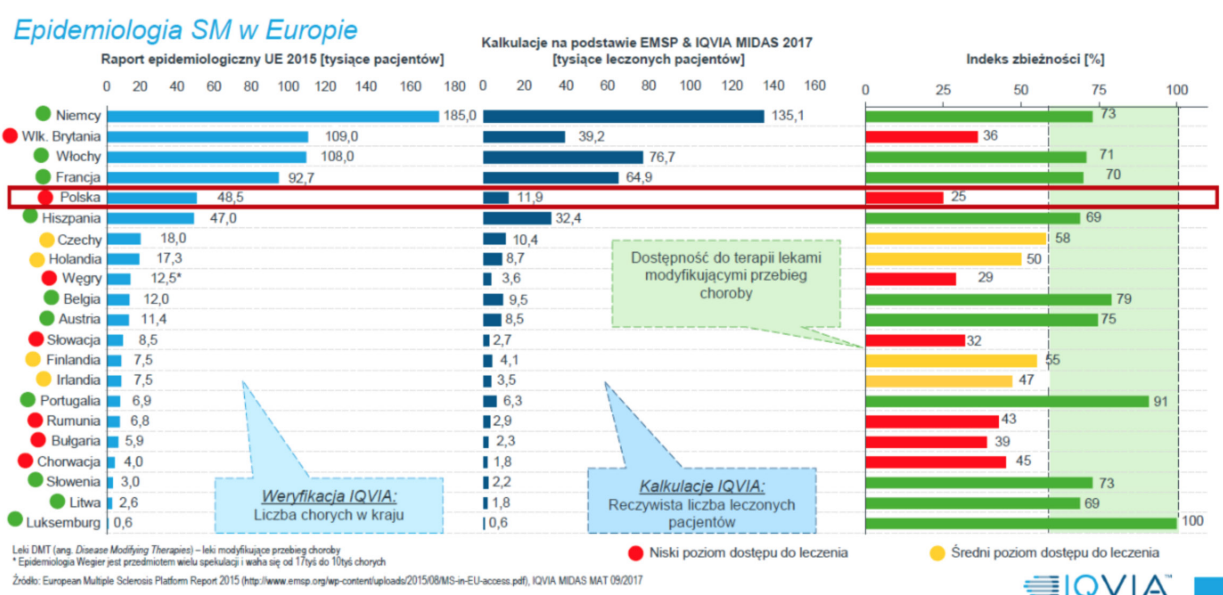


Źródło. Opracowanie Prof. K. Selmaj et al., 2017

NFZ przeznacza ok. 350 mln zł rocznie na leczenie w ramach programów lekowych, w tym ok. 275 mln na terapię I linii i ok. 75 mln na terapię II linii.

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Wg MS BAROMETER 2015⁴ w Unii Europejskiej do terapii modyfikujących przebieg choroby miało dostęp średnio 60% zdiagnozowanych chorych na SM. W krajach o zbliżonym Produkcie Krajowym Brutto do Polski odpowiednio 50% w Czechach, 65% w Grecji, 30% na Węgrzech. Wg danych IQVIA mimo ogromnego postępu w objęciu pacjentów SM terapiami modyfikującymi przebieg choroby Polska z ok. 25%-wym dostępem do leczenia nadal pozostaje w tyle za wieloma krajami UE.⁵ Tylko 9% chorych na SM w Polsce (co jedenasty chory) jest leczonych terapią



Źródło. Kluszczyński T. Krajobraz Stwardnienia Rozsianego w Europie. Polska na tle krajów europejskich. IQVIA, 2018

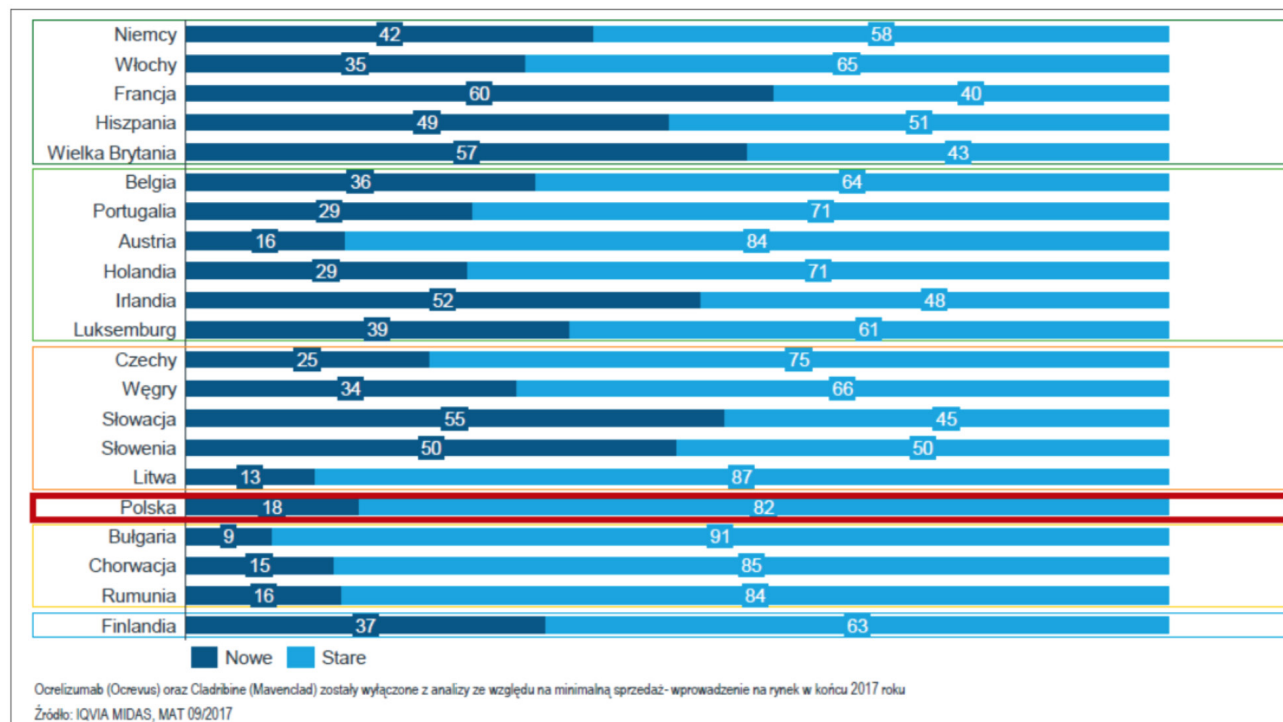
modyfikującą przebieg choroby w ramach drugiej linii. Średnia europejska to około 25%, czyli co czwarty chory jest leczony drugą linią. W niektórych krajach już ponad połowa pacjentów leczona jest nowymi terapiami. Terapie „nowe” to leki doustne (Tecfidera, Aubagio, Gilenya, Fampyra) oraz leki biologiczne (Tysabri, Lemtrada). Terapie „stare” to interferony (Avonex, Rebif, Betaferon, Extavia, Plegridyn oraz iniekcje (glatiramer)⁶.

⁴ MS BAROMETER 2015. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP). Dostępne: <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2017/02/BAROMETER-2015-28.02.2017.pdf>

⁵ Kluszczyński T. Krajobraz Stwardnienia Rozsianego w Europie. Polska na tle krajów europejskich, IQVIA, 2018 http://90c.pl/programywneurologii/files/6015/2352/7900/SM_Polska_na_tle_krajow_Europy_Programy_Lekowe_08.02.2018.pdf

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Wykres: Odsetek chorych na SM leczonych „nowymi terapiami” w krajach Unii Europejskiej.



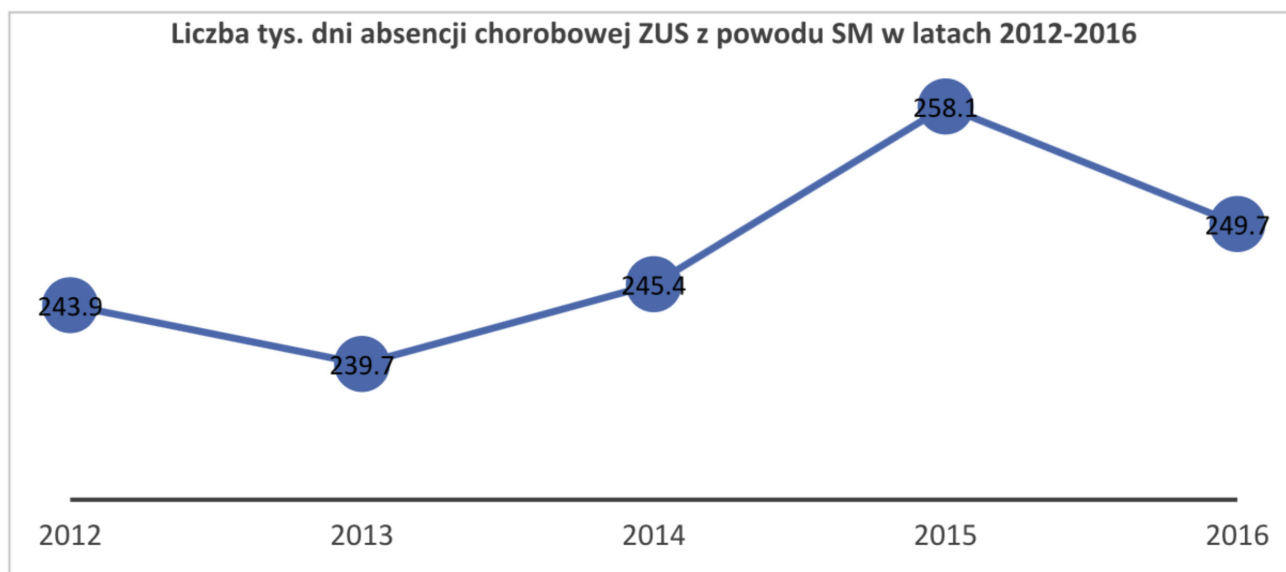
Źródło: Kluszczyński T. Krajobraz Stwardnienia Rozsianego w Europie. Polska na tle krajów europejskich. IQVIA, 2018

Wg publikacji Prof. K. Selmaja z 2017 r. aż 59% chorych na SM jest aktywnych zawodowo⁷. W 2012 r. renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym pobierało 19 tys. osób na łączną kwotę 231 mln zł. 40% zdiagnozowanych chorych na SM na rencie jest m.in. efektem braku dostępu chorych do drugiej linii leczenia w latach 2008-2013 w Polsce i wynikającej z tego progresji choroby.

⁶ Kluszczyński T., Krajobraz Stwardnienia Rozsianego w Europie. Polska na tle krajów europejskich, IQVIA, 2018 Dostępne: http://90c.pl/programywneurologii/files/6015/2352/7900/SM_Polska_na_tle_krajow_Europy_Programy_Lekowe_08.02.2018.pdf

⁷ Selmaj K, Kobelt G et al, New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Poland. Multiple Sclerosis Journal, 2017 Aug;23(2S):130-142 Dostępne: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458517708666>

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE
Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH



Źródło: Opracowanie Dr J. Gierczyński na podstawie danych ZUS, 2018

Optymistycznym prognostykiem efektu poprawy dostępu chorych w Polsce do nowych terapii od 2013 r. może być spadek liczby dni absencji chorobowej w 2016 r. w porównaniu do 2015 r., który wyniósł 3%.⁸ Wstępne dane ZUS za pierwsze trzy kwartały 2017 r. wykazują dalszy spadek absencji chorobowej z powodu SM (187 tys. dni w okresie 1-3Q 2017 r. vs. 191 tys. dni w okresie 1-3Q 2016 r.), który wyniósł 2%.

6 SM W POLSCE Z PERSPEKTYWY ZAKŁADU UBEZPIECZEŃ SPOŁECZNYCH

Małgorzata Nietopiel

Dyrektor

Departament Prewencji i Rehabilitacji ZUS

Lek. Elżbieta Szupień

Lekarz ds. nadzoru

nad realizacją programu rehabilitacji leczniczej

Departament Prewencji i Rehabilitacji ZUS

Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) prowadzi rehabilitację od 1996 r. i sukcesywnie wprowadza nowe programy rehabilitacji w ramach prewencji rentowej.

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego, która stanowi częstą przyczynę niepełnosprawności i niezdolności do pracy wielu młodych osób w Polsce i na świecie. Wśród wszystkich orzeczeń pierwszorazowych o niezdolności do pracy dla celów rentowych, wydanych przez lekarzy orzeczników ZUS w 2016 r., choroby układu nerwowego zajmowały 5 miejsce (po chorobach nowotworowych, układu krążenia, układu kostno-stawowego i mięśniowego oraz zaburzeniach psychicznych) i stanowiły 7,5% ogółu orzeczeń (tj. 3 278 osób). SM stanowiło 12,9% w tej grupie osób.

Prowadzenie systematycznej i kompleksowej rehabilitacji u chorych na SM, jako jednego z elementów terapii, pomaga niewątpliwie wydłużyć okres ich aktywności zawodowej. Osoby ubezpieczone, z rozpoznaniem stwardnieniem rozsianym, zagrożone utratą zdolności do pracy i jednocześnie rokujące odzyskanie tej zdolności po rehabilitacji, mogą korzystać z prowadzonej przez Zakład rehabilitacji leczniczej dla osób ze schorzeniami narządu ruchu. Ośrodki realizujące ten profil rehabilitacji mają możliwości leczenia usprawniającego także osoby ze stwardnieniem rozsianym.

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

Każdego roku około 400 osób z rozpoznaniem SM korzysta z rehabilitacji leczniczej ZUS w ramach prewencji rentowej. W 2017 r. po ukończeniu rehabilitacji ponad 62% osób z SM było zdolnych do pracy. Jednak ze względu na to, że przyczyną deficytów neurologicznych i niepełnosprawności u chorych z SM jest ogniskowe rozlane uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, rehabilitacja narządu ruchu nie zaspokaja różnorodnych i specyficznych potrzeb oraz oczekiwań tych osób. Wymagają one specjalnych metod usprawniania, właściwych dla neurorehabilitacji.

W wyniku wielu postulatów przedstawicieli PTSR, a także zobowiązania nałożonego na ZUS na posiedzeniu zespołu parlamentarnego ds. SM w dniu 4 października 2016 r. do utworzenia nowego profilu rehabilitacji dla osób z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, podjęliśmy decyzję o opracowaniu programu pilotażowego – rehabilitacji dla osób z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. W tym celu powołaliśmy Zespół ds. opracowania nowego, pilotażowego programu rehabilitacji dla osób z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego pod kierownictwem Pani Profesor Iwony Sarzyńskiej-Długosz, Kierownika Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Pani Profesor współpracuje z Konsultantem Wojewódzkim w dziedzinie neurologii – Panem Profesorem Adamem Kobayashi, Panem Profesorem Maciejem Krawczykiem – fizjoterapeutą, Panem drem n. med. Leonardem Szafrąncem – Konsultantem Wojewódzkim w dziedzinie psychologii, oraz innymi specjalistami, m. in. z Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego. Planujemy zakończenie opracowania tego programu na koniec czerwca bieżącego roku.

Mamy nadzieję, że opracowanie tego nowego programu rehabilitacji, a następnie przeprowadzenie programu pilotażowego, zaowocuje wprowadzeniem go na stałe do rehabilitacji ZUS, a tym samym spełni potrzeby wielu osób z SM, zagrożonych utratą zdolności do pracy. Po pozytywnym odbiorze tego programu Zarząd ZUS podejmie decyzję o uruchomieniu pilotażu. Nowy program będzie zawierał wymagania w stosunku do ośrodków, które chcą nawiązać współpracę z ZUS w tym zakresie. Zakładamy, że specjaliści, którzy pracują nad nowym programem, opracują wymagania tak, aby były one jak najkorzystniejsze dla pacjentów, którzy będą kierowani na ten profil rehabilitacji.

7 SM W POLSCE Z PERSPEKTYWY PRACODAWCY

Piotr Kwiecień

Związek Przedsiębiorców i Pracodawców (ZPP)

Fundacja Warsaw Enterprise Institute (WEI)

Związek Przedsiębiorców i Pracodawców (ZPP) promuje systemowe podejście do rynku zdrowia publicznego – od momentu tworzenia prawa, poprzez problem współistnienia i współpracy pomiędzy podmiotami publicznymi i prywatnymi, do kwestii związanych na przykład z telemedycyną czy zwiększaniem uprawnień dla pielęgniarek i farmaceutów. Szeroko pojętej tematyce zdrowia służy niedawno powołane w strukturach ZPP - Forum Zdrowia Publicznego.

W przypadku stwardnienia rozsianego (SM), utrata produktywności chorych dotyka bezpośrednio nie tylko pracowników, ale również właścicieli firm (zwłaszcza małych i średnich), co może przekładać się na lokalny rynek pracy. Należałoby się zastanowić nad bodźcami ekonomicznymi, które służyłyby pomocy w utrzymaniu zatrudnienia osobom chorym lub pomogłyby im w zmianie stanowiska zatrudnienia lub kwalifikacji.

SM dotyka najczęściej ludzi młodych, w sile wieku, którzy wchodzi albo dopiero zaczynają funkcjonować na rynku pracy. Skutki ekonomiczne i finansowe utraty produktywności (zarówno absentyzmu, jak i prezenteizmu), wykluczenia z rynku pracy, są wysokie oraz długotrwałe. Z punktu widzenia przedsiębiorców, w przypadku SM rekomendowane są inicjatywy o charakterze ekonomicznym i finansowym, które pomogłyby chorym powrócić i utrzymać się na rynku pracy.

8 CHOROBY PRZEWLEKŁE Z PERSPEKTYWY PRACODAWCY I EKONOMISTY

Fundacja Warsaw Enterprise Institute (WEI)

Choroby, zwłaszcza choroby przewlekłe, które eliminują często pracownika z rynku pracy mają swoje wyraźne konsekwencje gospodarcze i nie można przy rozmowie o nich ograniczać się wyłącznie do kwestii zdrowotnych.

1. EKONOMICZNE SKUTKI CHORÓB PRACOWNIKÓW

1.1. ABSENCJE ZDROWOTNE A KOSZTY PRACODAWCÓW

Z roku na rok zwiększa się absencja polskich pracowników. W roku 2016 Polacy na zwolnieniu lekarskim spędzili łącznie 276 milionów dni. Liczba ta sukcesywnie wzrasta co roku. Oznacza to, że statystycznie każdy pracownik przebywał na chorobowym średnio kilkanaście dni w roku. Z tego tytułu wypłacono z ubezpieczeń społecznych świadczenia na 16,2 mld zł.⁹ Firma, gdzie występuje absencja pracowników na poziomie 5%, dopłaca do każdego etatu z tytułu nieobecności około 3 do 4,5 tysięcy złotych rocznie.¹⁰ Do bezpośrednich kosztów dla pracodawcy należy zaliczyć również wynagrodzenie dla zatrudnionych na zastępstwo oraz pieniądze wypłacane za nadgodziny dla zdrowych pracowników, którzy przez absencje znajomych z pracy muszą zostać w niej dłużej, przejmując część ich obowiązków.

Absencje chorobowe powodują także pośrednie koszty. Duża ilość zwolnień lekarskich to konieczność ich odbierania, sprawdzania i ewidencjonowania, co zwiększa zapotrzebowania na zatrudnienie w działach zajmujących się kadrami. Koszty samej rekrutacji nowego pracownika

⁹ Dostępne na: <http://www.wirtualnemedi.pl/artukul/ile-czasu-polacy-spedzaja-na-zwolnieniach-lekarskich-jakie-koszty>

¹⁰ Dostępne na: <http://www.conperio.pl/conperio-szacuje-miliardowe-koszty-absencji-chorobowej/>

¹¹ Dostępne na: <https://blog.goldenline.pl/2014/05/20/1-koszt-rekrutacji/>

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

mogą się sięgać nawet 15 tysięcy złotych.¹¹ Wchodzą w to koszt wykupu ogłoszenia, wynagrodzenia dla rekrutującego, koszt przeszkolenia nowego pracownika, przygotowanie stanowiska pracy oraz jego wynagrodzenie za okres próbny. Dodatkowo nie ulega wątpliwości, że zwykle nowy pracownik w pierwszych miesiącach będzie mniej wydajny niż stary, którego dopadła choroba.



1.2: MNIEJSZA WYDAJNOŚCI PRACY LUDZI CHORYCH

Nowy trendem psychospołecznym w stosunkach pracy jest coraz częściej występujące zjawisko tzw. prezenteizmu – czyli postawy chorego, który mimo choroby podejmuje pracę. Taka postawa jest szczególnie niebezpieczna dla zdrowia pracowników i wbrew pozorom nie zyskuje na niej pracodawca (choć często taka postawa błędnie przedstawiona jest jako akt przywiązania pracownika do firmy). Praca w trakcie choroby dalece zmniejsza produktywność wykonywanej pracę, stwarza zagrożenie (w przypadku chorób zakaźnych) zakażenia dotychczas zdrowych pracowników oraz opóźnia możliwość powrotu chorego do pełnej sprawności. Badacze wykazali, że preneteizm kosztuje pracodawcę więcej niż absencja.¹² Wynik przeprowadzony

¹² Karolina Zakrzewska, Prezenteizm – Niezdrowa Nadobecność W Miejscu Zatrudnienia, Zakład Epidemiologii, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, rok wydania 2014

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

przez AdvancePCS na rynku amerykańskim, dostawcę usług dotyczących poprawy zdrowia, pokazał, iż utrata produktywności była znacząco wyższa w wyniku pozostawania w pracy podczas choroby (72%) w porównaniu do zwolnień z powodu choroby (28%).

2. DZIAŁANIA ZMNIEJSZAJĄCE PROBLEM ABSENCJI CHOROBOWEJ

2.1: DODATKOWE ŚWIADCZENIA MEDYCZNE

Działaniem mogącym ograniczyć spadek wydajności pracy spowodowanej chorobami pracowników (zarówno przy absencji jak i przy prezenteizmie) jest wykupienie dla pracowników dodatkowych ubezpieczeń lekarskich, ze szczególnym uwzględnieniem działań profilaktycznych. Wiele chorób wczesno wykrytych da się szybciej wyleczyć, bez konieczności długotrwałej przerwy w pracy. W przypadku chorób niewyleczalnych, jak stwardnienie rozsiane wczesne wykrycie może opóźnić ich przebieg, dając możliwość utrzymania się choremu na rynku pracy przez dłuższy czas.

2.2: ELASTYCZNY CZAS PRACY

Gdy jest to możliwe istnieje szansa ograniczyć absencje poprzez zaproponowanie pracownikom elastycznego czasu pracy. Szczególnie ważne może być to istotne z punktu widzenia osób, które chorują na przewlekłe choroby. Muszą one często podawać się różnym badaniom i zabiegom, organizowanymi często w godzinach powszechnie przyjętych za robocze. Danie możliwości wyjścia na zabieg w trakcie pracy, przyjscie do niej później lub wyjście wcześniej daje możliwość uniknięcia zwolnienia zdrowotnego na cały dzień a pracownikowi pozwala utrzymać się na rynku pracy.

Innym rozwiązaniem jest coraz bardziej popularna telepraca. W związku z powszechną informatyzacją wiele czynności można wykonywać nie wychodząc z domu i jest to opcja szczególnie atrakcyjna dla osób chorych. Umożliwiać może ona nawet wykonywanie pracy w ograniczonym zakresie podczas np. pobytu w szpitalu.

2.3: LEPSZE ZARZĄDZANIE ABSENCJAMI

Firmy w większym stopniu mogłyby monitorować absencje swoich pracowników i szukać sposobów ich ograniczenia. Konieczna ku temu byłaby ściślejsza współpraca zarządu firmy z działem HR, przy przeprowadzaniu audytów dotyczących absencji. Należałoby również do procesu decyzyjnego włączyć samych pracowników, w celu poznania ich potrzeb i problemów. Dzięki lepszemu zarządzaniu można byłoby stworzyć takie mechanizmy, które poziom absencji zmniejszą np. danie możliwości pracy zdalnie większej ilości pracownikom, zmiany w zdrowotnych programach pracowniczych itp.

2.4: PROMOCJA ZDROWEGO TRYBU W MIEJSCU PRACY

Do jednych z najważniejszych zadań pracodawców należeć powinno zapewnienie warunków pracy dla swoich pracowników, w trosce o ich zdrowie i wydajność. Do takich działań należeć powinno:

- a) Kontrola stanowisk pracy pod kątem bezpieczeństwa i higieny pracy. W przypadku pracowników fizycznych rzeczą nie ulegającą żadnym wątpliwości jest konieczność zapewnienia im podstawowego bezpieczeństwa, podczas pracy z maszynami. Jednak także w przypadku pracy siedzącej np. przy biurko bardzo ważne jest np. odpowiednie ustawienie komputera, w celu niemęczenia i niszczenia wzroku pracującego przy nim człowieka.
- b) Umożliwienie warunków do odpowiedniego spożycia posiłków. W miejscu pracy powinno istnieć komfortowe miejsce do spożywania posiłków. Ułatwi ono pracownikom spożywanie ich bez pośpiechu i w dogodnych warunkach, tak by mogli oni troszczyć się o swoje zabiegi żywieniowe.
- c) Promowanie kultury fizycznej. Coraz więcej firm zachęca swoich pracowników do aktywnego spędzania wolnego czasu, poprzez system rozmaitych benefitów np. specjalnych kart wstępów na basen czy siłownię. To także wpływa pozytywnie na wydajność pracowników i zmniejsza ryzyko zachorowań.

¹² Karolina Zakrzewska, Prezenteizm – Niezdrowa Nadobecność W Miejscu Zatrudnienia, Zakład Epidemiologii, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, rok wydania 2014

REKOMENDACJE

1. W terapii chorych na stwardnienie rozsiane (SM) powinno dążyć się do optymalizacji opieki, która musi nadążać za postępem wiedzy, poszerzających się możliwości diagnostycznych i terapeutycznych.
2. Zgodnie z zaleceniami standardów klinicznych należy dążyć do maksymalnego skrócenia czasu diagnozy i dostępu chorych na stwardnienie rozsiane do optymalnej terapii.
3. W zakresie terapii SM chorzy powinni mieć dostęp do leków zalecanych w standardach klinicznych bez ograniczeń czasu trwania terapii przez płatnika.
4. Należy dążyć do szerszego stosowania leków zaliczanych do nowych terapii.
5. Rekomendowane jest wprowadzenie modelu opieki koordynowanej w stwardnieniu rozsiałym, który zintegruje działania z zakresu ochrony zdrowia, opieki społecznej wokół chorego, jego rodziny oraz rosnącej świadomości dotyczącej interdyscyplinarnego podejścia do chorego.

REDAKCJA MERYTORYCZNA RAPORTU



Fundacja Watch Health Care (WHC) została założona w roku 2010. Inspiracją jej powstania był narastający deficyt w ochronie zdrowia, rozumiany jako dysproporcja pomiędzy zawartością koszyka świadczeń i wielkością środków finansowych ze składki na ubezpieczenie podstawowe, przeznaczanych na świadczenia zdrowotne w Polsce, czego skutkiem jest szczególnie bolesne pozbawienie lub ograniczenie chorym dostępu do podstawowych świadczeń zdrowotnych.

Celami Fundacji Watch Health Care są:

1. Wskazywanie obszarów nierówności w zakresie dostępu do świadczeń medycznych;
2. Określanie sposobów zmiany negatywnego stanu rzeczy w zakresie dostępu do świadczeń zdrowotnych zgodnie z zasadami Oceny Technologii Medycznych;
3. Promowanie najbardziej efektywnych klinicznie, bezpiecznych i opłacalnych technologii medycznych w warunkach ograniczonych możliwości finansowych państwa tak, aby były one dostępne ogółowi społeczeństwa;
4. Zbieranie i weryfikacja zgłoszeń, aktywne wyszukiwanie świadczeń zdrowotnych i procedur medycznych, do których dostęp w Polsce jest ograniczony, prezentacja zagregowanych informacji w formie rankingu pod względem uciążliwości ograniczonego dostępu;
5. Promowanie idei dodatkowych ubezpieczeń zdrowotnych jako uzupełnienia systemu ubezpieczeń obowiązkowych, wspieranie inicjatyw zmierzających do rozwoju rynku obowiązkowych i dobrowolnych ubezpieczeń zdrowotnych;
6. Wsparcie wszelkich działań podmiotów zewnętrznych prowadzących do zmniejszenia dysproporcji pomiędzy zawartością koszyka świadczeń gwarantowanych i wielkością środków

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE
Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

ze składki na podstawowe ubezpieczenie zdrowotne;

7. Promowanie działań ochotniczych wśród obywateli w celu wytworzenia poczucia własności, odpowiedzialności oraz wagi inicjatyw społecznych, a także dla ustanowienia modelu działalności dla przyszłych organizacji tego typu w krajach Unii Europejskiej w celu poprawy jakości i dostępności do opieki medycznej;

Misją Fundacji Watch Health Care jest:

1. Dostarczenie szerokiej, wiarygodnej i opartej na dowodach naukowych informacji na temat dysproporcji pomiędzy zawartością koszyka „gwarantowanego” oraz środkami na jego realizację, a także o konsekwencjach tak rozumianego deficytu w systemie opieki zdrowotnej w Polsce;
2. Dostarczenie rzetelnej informacji chorym o tym, do jakich świadczeń i procedur medycznych mogą spodziewać się ograniczeń w dostępie;
3. Wskazanie instytucjom ubezpieczeń dodatkowych świadczeń zdrowotnych i procedur medycznych, które znajdują się poza koszykiem świadczeń gwarantowanych.



Fundacja Warsaw Enterprise Institute (WEI) koncentruje swoje aktywności wokół czterech kluczowych agend dla Polski: Państwa i Prawa, Bezpieczeństwa, Gospodarki oraz Demografii. Prowadzi badania, analizy, projekty edukacyjne, publikuje komentarze, stanowiska, memoranda oraz raporty. WEI jest wyłącznym polskim partnerem światowego raportu o wolności gospodarczej Heritage Foundation i Wall Street Journal. Prowadzi również szereg innych programów i projektów, takich jak The Warsaw Network (sieć think tanków z byłego obszaru postsowieckiego), Baltic Desk (program poświęcony basenowi Morza Bałtyckiego) czy Defence Desk (program dedykowany polskiej obronności). Od maja 2014 r. WEI jest wydawcą codziennego serwisu

DOSTĘP DO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W POLSCE Z PERSPEKTYWY INTERESARIUSZY SYSTEMOWYCH

internetowego zajmującego się głównymi agendami będącymi obszarami zainteresowania Instytutu. WEI stanowi zaplecze intelektualne i eksperckie Związku Przedsiębiorców i Pracodawców (ZPP), który od 2018 r. jest członkiem Rady Dialogu Społecznego. ZPP od początku swojego istnienia jest skoncentrowany na kwestiach najważniejszych dla polskich przedsiębiorców m.in. na uproszczeniu systemu podatkowego, ograniczeniu obowiązków biurokratycznych oraz likwidacji barier inwestycyjnych dla przedsiębiorców. ZPP inicjuje i wspiera wszelkie działania zmierzające do poprawy warunków funkcjonowania przedsiębiorstw w Polsce. ZPP aktualnie zrzesza ok. 52 tys. firm, które zatrudniają ponad 522 tys. pracowników. W obrębie struktur ZPP działa 14 organizacji lokalnych i 16 organizacji branżowych.