



DLG.050.66.2024.MKZ
Warszawa, 05 grudnia 2024

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu RP

Szanowny Panie Marszałku,
odpowiadając na interpelację (nr 5481) z 18 października 2024 r., Pani Poseł Marceliny Zawiszy w sprawie „finansowania terapii stwardnienia zanikowego bocznego (SMA) i stwardnienia rozsianego (SM)”, uprzejmie proszę o przyjęcie następujących informacji.

W przesłanej interpelacji Pani Poseł zapytała o trzy jednostki chorobowe: stwardnienie zanikowe boczne (ALS), rdzeniowy zanik mięśni (SMA) i stwardnienie rozsiane (SM). Leczenie stwardnienia zanikowego bocznego (ALS) obecnie nie jest finansowane w ramach programu lekowego.

1. Jaka średnia liczba rozpoznań stwardnienia zanikowego bocznego oraz stwardnienia rozsianego w Polsce? Proszę o dane za lata 2022-2023 oraz szacunkową liczbę tych rozpoznań w roku 2024.

Poniżej przedstawiono liczbę nowo zdiagnozowanych pacjentów z rozpoznaniem głównym G12.2 (stwardnienie zanikowe boczne) i G35 (stwardnienie rozsiane) w latach 2022-2024 (dane za rok 2024 obejmują okres od stycznia do września). Poniższa tabela dotyczy pacjentów, którym po raz pierwszy postawiono rozpoznanie G12.2 i G35 w danym roku minimum jednokrotnie.

Tab.1 Liczba nowo zdiagnozowanych pacjentów w zakresie ALS i SM w latach 2022-2024

Rok	ICD-10: G12.2 Stwardnienie zanikowe boczne	ICD-10: G35 Stwardnienie rozsiane
2022	981	5 073
2023	983	4 620
2024	835	3 395

Źródło: Systemy informatyczne NFZ

2. Jakie były koszty świadczeń, diagnostyki oraz programów lekowych w latach 2022-2023 finansowanych ze środków ujętych w planie Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2022- 2023? Jakie koszty przewiduje aktualny plan?

Poniżej przedstawiono koszty świadczeń, diagnostyki oraz koszty w zakresie programów lekowych w latach 2022-2024 finansowanych ze środków ujętych w planie finansowym NFZ w oparciu o rozpoznanie zasadnicze SM i SMA.

- a) Koszty w zakresie programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2022-2024.

Tab.2 Koszty realizacji programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2022-2024

	2022	2023	2024 (styczeń- październik)
	Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych[zł]	Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych[zł]	Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych[zł]
Leki	519 748 583,77	621 228 513,18	492 243 790,64
Świadczenia	68 203 456,59	97 585 145,47	75 092 244,91
Suma końcowa	587 952 040,36	718 813 658,65	567 336 035,55

Źródło: Systemy informatyczne NFZ

b) Koszty w zakresie programu lekowego B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w latach 2022-2024.

Tab.3 Koszty realizacji programu lekowego B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w latach 2022-2024 w latach 2022-2024.

	2022	2023	2024 (styczeń- październik)
	Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych[zł]	Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych[zł]	Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych[zł]
Leki	249 674 027,88	465 291 462,53	478 646 410,65
Świadczenia	2 492 403,82	3 628 838,80	2 819 425,90
Suma końcowa	252 166 431,70	468 920 301,34	481 465 836,56

Źródło: Systemy informatyczne NFZ

Poniżej przedstawiono informację nt. środków finansowych przeznaczonych na realizację programów lekowych w latach 2022-2024. Dane w oparciu o plan finansowy Narodowego Funduszu Zdrowia (pozycja B2.3.1 programy lekowe).

Tab.4 Kwota na programy lekowe ujęta w planie finansowym NFZ w latach 2022-2024

Rok	Kwota na programy lekowe ogółem [tys.zł]
2022	7 865 134
2023	10 128 272
2024	11 852 154

Źródło: Plany finansowe NFZ w latach 2022-2024

W kwestii kosztów świadczeń i diagnostyki w zakresie rozpoznania SM i SMA w latach 2022-2023, informuję, iż poza programami lekowymi Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje świadczenia w podziale na zakresy świadczeń (dziedziny medycyny), a nie poszczególne rozpoznania. Zatem nie ma możliwości określenia nakładów zaplanowanych na leczenie wybranych schorzeń ani przyporządkowania nadwykonań do określonych chorób. Na podstawie systemu sprawozdawczego można ocenić liczbę osób leczonych z powodu

określonych rozpoznań oraz wartość świadczeń udzielonych pacjentom z danym schorzeniem. Stwardnienie zanikowe boczne (ALS), rdzeniowy zanik mięśni (SMA) oraz stwardnienie rozsiane (SM) diagnozowane i leczone są głównie w zakresie neurologii.

Tabela poniżej przedstawia wartość świadczeń udzielonych w latach 2022 - 2023, we wszystkich rodzajach świadczeń, w związku z diagnostyką i leczeniem chorób wskazanych w interpelacji.

Tab.5 Wartość świadczeń udzielonych w latach 2022 - 2023 w zakresie rozpoznania G.12

kod rozpoznania wg ICD10	Nazwa rozpoznania głównego	wartość rozliczonych świadczeń [zł]	
		ROK 2022	ROK 2023
G12.0	zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego dziecięcy, typu I /Werdniga-Hoffmana/	87 660 748,58	114 914 260,56
G12.1	inne dziedziczne zaniki mięśni pochodzenia rdzeniowego	167 348 707,26	361 630 695,57
G12.2	stwardnienie boczne zanikowe	47 096 224,52	61 553 388,08
G12.8	inne zaniki mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne	1 967 729,50	3 259 327,18
G12.9	zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego, nie określony	3 193 838,04	3 800 227,21
G35	stwardnienie rozsiane	740 204 194,99	915 665 622,70
SUMA		1 047 471 442,90	1 460 823 521,31

Źródło: Systemy informatyczne NFZ

Ponieważ w interpelacji Pani Poseł nieprecyzyjnie wskazuje rozpoznania (nazwa wskazuje inne rozpoznanie, a skrót inne o czym mowa na wstępie odpowiedzi) wygenerowano dane w podziale na poszczególne rozpoznania uwzględniając zarówno nazwy, jak i skróty tj. wszystkie rozszerzenia z rozpoznania głównego G12 Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne:

- G12.0 Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego dziecięcy, typu I [Werdniga-Hoffmana]
- G12.1 Inne dziedziczne zaniki mięśni pochodzenia rdzeniowego
- G12.2 Stwardnienie boczne zanikowe (SLA)
- G12.8 Inne zaniki mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne
- G12.9 Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego, nie określony oraz G35 Stwardnienie rozsiane (SM).

3. Jaka jest kwota nadwykonań w ww. wskazaniach w roku 2024, których nie ujęto w aktualnym planie finansowym NFZ na rok 2024?

Zgodnie z danymi będącymi w dyspozycji Centrali NFZ wartość nadwykonań w okresie styczeń-październik w zakresie programów lekowych B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane i B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w 2024 przedstawia poniższa tabela.

Tab.7 Kwota nadwykonań w zakresie programu B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane i B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w 2024 roku

Program lekowy	Suma z nadwykonań ogółem w 2024 r. (I-X)

B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane (ICD-10: G35)	53 394 674,96 zł
B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni (ICD10: G12.0, G12.1)	20 731 024,12 zł

Źródło: Systemy księgowo-rozliczeniowe NFZ

4. Ile jest pacjentek i pacjentów, którzy w związku z kryzysem finansowym w NFZ nie otrzymają w 2024 i 2025 roku świadczeń, diagnostyki oraz nie zostaną włączeni do programów lekowych obejmujących leczenie stwardnienia zanikowego bocznego oraz stwardnienia rozsianego?

Aktualnie do Narodowego Funduszu Zdrowia nie wpływają sygnały od oddziałów wojewódzkich Funduszu wskazujące na problem w związku z włączaniem pacjentów do programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane. Oddziały wojewódzkie na bieżąco monitorują sytuację na terenie swoich województw w zakresie dostępu do realizacji świadczeń w ramach programów lekowych.

Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia aktualnie nie dysponują informacjami pozwalającymi na odniesienie się do 2025 roku. Należy wskazać, że kwalifikacja pacjentów do programu lekowego odbywa się zgodnie z kryteriami kwalifikacji opisanymi w programie lekowym.

Ponadto należy podkreślić, że obecnie leczenie stwardnienia zanikowego bocznego nie jest finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia w zakresie programów lekowych.

5. Kiedy i jakie NFZ otrzyma środki na leczenie pacjentów z SMA i SM w 2024 i 2025?

Mając na uwadze zapytanie o wartość sfinansowanych świadczeń na leczenie SM i SMA w 2024 roku w ramach programów lekowych B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane i B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni, poniżej przedstawiono dane wygenerowane z systemów informatycznych NFZ (dane obejmują okres od stycznia do października b.r.).

Tab.8 Wartość rozliczonych świadczeń w zakresie SM i SMA w 2024 roku

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych w 2024 roku (I-X)	B.29 Stwardnienie rozsiane	B.102 Rdzeniowy zanik mięśni
		567 336 035,55 zł

Źródło: Systemy informatyczne NFZ

Zgodnie z informacjami przekazanymi przez oddziały wojewódzkie Funduszu, zaplanowana wartość środków finansowych na 2025 rok na leczenie SM w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane wynosi 646 631 730,15 zł, natomiast leczenie SMA w ramach programu B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni jest to 431 330 917,19 zł. Wskazuję także, że przekazane dane mogą ulegać zmianom.

Tab.9 Zaplanowana wartość środków finansowych na programy lekowe B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane i B.102 Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni na 2025 rok.

Program lekowy	Zaplanowana wartość środków finansowych na leczenie w programie w 2025 r. we wszystkich OW NFZ
B.29	646 631 730,15 zł

B.102	431 330 917,19 zł
-------	-------------------

Źródło: Dane OW NFZ

Mając na uwadze powyższe, uprzejmie informujemy, że dyrektorzy oddziałów wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia są w stałym kontakcie z podmiotami realizującymi program lekowy dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM) i rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). Sytuacja jest monitorowana, zarówno Ministerstwo Zdrowia jak i Fundusz dokładają wszelkich starań, mających na celu zabezpieczenie dostępu do leczenia dla wszystkich potrzebujących pacjentów.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Jerzy Szafranowicz
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/