



VII.522.7.2017.AMB

Pan  
Andrzej Jacyna  
p.o. Prezesa Narodowego  
Funduszu Zdrowia  
ul. Grójecka 186  
02-390 Warszawa

*Wzajemny Dzień Prezesa*

Od 1 lipca br. istnieje obowiązek przekazywania Narodowemu Funduszowi Zdrowia (NFZ) szeregu danych wrażliwych dotyczących stanu zdrowia pacjenta, w celu rozliczenia kosztów leku stosowanego w ramach programu lekowego. **Nie negując konieczności wyposażenia NFZ w środki umożliwiające monitorowanie realizacji programu, pragnę zwrócić uwagę na zbyt szeroki, w mojej ocenie, zakres gromadzonych danych.**

Zgodnie z art. 188 ust. 1 pkt 10 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. *o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz. U. z 2016 r., poz. 1793 ze zm.; dalej też jako: u.ś.o.z.), Narodowy Fundusz Zdrowia ma prawo do przetwarzania danych osobowych w celu prowadzenia i utrzymywania elektronicznego systemu monitorowania programów lekowych. Uprawnienia Narodowego Funduszu Zdrowia dotyczące przetwarzania danych obejmują co do zasady dane umożliwiające identyfikację pacjenta i weryfikację jego prawa do świadczeń opieki zdrowotnej, dane o podmiocie udzielającym świadczeń, a także dotyczące rodzaju udzielonych świadczeń i przyczyn ich udzielenia (art. 188 ust. 4 u.ś.o.z.). Powyższy katalog został poszerzony w przypadku elektronicznego systemu monitorowania programów lekowych, poprzez umożliwienie gromadzenia przez NFZ danych dotyczących:

- spełnienia przez świadczeniobiorców kryteriów włączenia do programu lekowego;

- kwalifikacji świadczeniobiorców do programu lekowego;
- zastosowanej terapii, w tym sposobu podawania i dawkowania leku albo środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego;
- monitorowania przebiegu terapii i oceny jej skuteczności;
- terminu i przyczyn wyłączenia z programu lekowego;
- oceny skuteczności programu lekowego.

Tak zarysowany zakres udostępnianych danych budzi moje wątpliwości co do niezbędności ich przetwarzania dla założonego celu. Należy bowiem podkreślić, że powyższe informacje, tak długo, jak powiązane są z konkretnym pacjentem, objęte są tajemnicą lekarską. Obowiązek konfidencji nie ma charakteru bezwzględnego i w przewidzianych ustawowo przypadkach może podlegać ograniczeniom. Niemniej udostępnienie danych objętych tajemnicą uprawnionym podmiotom, takim jak NFZ, co do zasady musi się odbywać z poszanowaniem zasady minimalizacji, polegającej na ujawnianiu jedynie niezbędnych informacji. **W tym kontekście wątpliwości może budzić konieczność przekazywania Narodowemu Funduszowi Zdrowia szczegółowych informacji o przebiegu terapii, jej skuteczności czy sposobie dawkowania i podawania leku.**

Elektroniczny system monitorowania programów lekowych wymaga od świadczeniodawców udzielenia odpowiedzi m.in. na pytania o zdolność pacjenta do wykonywania czynności zazwyczaj spełnianych w ciągu dnia, takich jak odkurzanie, gra w kręgle czy w golfa bądź chodzenie po schodach. Ponadto należy sprecyzować, czy ewentualne problemy związane z pracą lub wykonywaniem codziennych czynności mają związek z problemami emocjonalnymi pacjenta, takimi jak depresja czy zdenerwowanie. Koniecznym jest też m.in. uzupełnienie informacji na temat samopoczucia pacjenta w okresie ostatniego miesiąca (czy pacjent był wyciszony i spokojny, pełen energii czy też smutny i załamany). Część pytań dotyczy utrzymywania przez pacjentów kontaktów interpersonalnych.

**Bez wątpienia udzielenie odpowiedzi na powyższe pytania jest pomocne w weryfikacji skuteczności zastosowanych terapii. Jednak wątpliwość może budzić badanie tego elementu na etapie realizacji programu lekowego.** Po pierwsze, bezpieczeństwo i skuteczność produktów leczniczych, w tym także tych, które podawane są

w ramach programów lekowych, odbywa się już na etapie dopuszczenia ich do obrotu. Po drugie, z samej definicji programu zdrowotnego, którym jest program lekowy, wynika obowiązek wspierania tych działań z zakresu opieki zdrowotnej, które oceniane są jako skuteczne, bezpieczne i uzasadnione oraz umożliwiające osiągnięcie w określonym terminie założonych celów (art. 5 pkt 30 u.ś.o.z.). **Trudno więc wskazać przyczynę, dla której NFZ winien gromadzić dane umożliwiające badanie skuteczności produktów leczniczych. Jeśli istnieją w tym zakresie jakiegokolwiek wątpliwości, to taki produkt nie powinien być w ogóle finansowany w ramach programu lekowego.** Po trzecie, wątpliwości może budzić celowość przekazywania przez świadczeniodawców informacji o sposobie podawania i dawkowania leku, skoro dane na ten temat zawierać powinien opis programu lekowego. Wydaje się, że w celu rozliczenia realizacji programu wystarczającym byłoby przekazywanie informacji o liczbie udzielonych świadczeń oraz ilości wydanej substancji czynnej. **Niezależnie od powyższego należy podkreślić, że konieczność uzupełniania tak rozbudowanych ankiet nakłada na świadczeniodawców dodatkowe obowiązki biurokratyczne i ogranicza czas, jaki ci mogliby poświęcić pacjentowi.**

Mając na uwadze powyższe, działając w oparciu o art. 13 ust.1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2017 r., poz. 958) zwracam się z uprzejmą prośbą o zajęcie przez Pana Prezesa stanowiska w zakresie podniesionych przeze mnie wątpliwości. W szczególności będę wdzięczny za informację w jakim celu Narodowy Fundusz Zdrowia gromadzi tak szczegółowe informacje dotyczące wpływu zastosowania produktów leczniczych na zdrowie pacjenta.

z pozdrowieniami

Z upoważnienia  
Rzecznika Praw Obywatelskich

  
Stanisław Trociuk  
Zastępca Rzecznika Praw Obywatelskich