



Financiranje obravnave redkih bolezni v Sloveniji- dostopnost zdravil in živil za posebne zdravstvene namene

Alenka Marič Cevzar, ZZZS
Karmen Janša, ZZZS

9. Jugovzhodna evropska konferenca o cistični fibrozi

Ljubljana 16.11.2018

Uvod v številkah

Definicija redke bolezni: ≤ 5 oseb / 10.000 prebivalcev

Število poznanih redkih bolezni: 5.000 do 8.000

Odstotek redkih bolezni v populaciji: 6-8%
(Slovenija 120-160.000 oseb z redko boleznijo?)

CF število bolnikov 97 (podatek iz registra- 2014)

Samo za 5% redkih bolezni imamo na voljo zdravila



Financiranje redkih bolezni

- Zdravila in živila za posebne zdravstvene namene (v nadaljevanju: živila) se iz obveznega zdravstvenega zavarovanja zagotavljajo v skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju.
- V Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ni posebej opredeljeno financiranje redkih bolezni.
- Zdravstvene storitve, zdravila in živila so plačane enako, kot za vse ostale bolezni.
- Večina med njimi spada v sklope bolezni, ki so 100% plačane iz obveznega zdravstvenega zavarovanja.
- 100% plačilo iz OZZ velja tudi za vse otroke, šolarje, telesno in duševno prizadete osebe.
- Za ostale velja, da imajo doplačilo iz dopolnilnega zdravstvenega zavarovanja.



Financiranje redkih bolezni

- Živila, razvrščena na pozitivno listo P100 (za vrojene motnje presnove), se iz obveznega zdravstvenega zavarovanja krijejo v 100% deležu.
- Ostala živila, razvrščena na vmesno listo, namenjena za prehransko podporo zavarovanih oseb z akutnim poslabšanjem hude kronične bolezni, se krijejo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja v ustreznem odstotnem deležu le do najvišje priznane vrednosti (NPV).
- NPV se za posamezno živilo določi v razponu od 50 do 95% cene živila.



Financiranje redkih bolezni

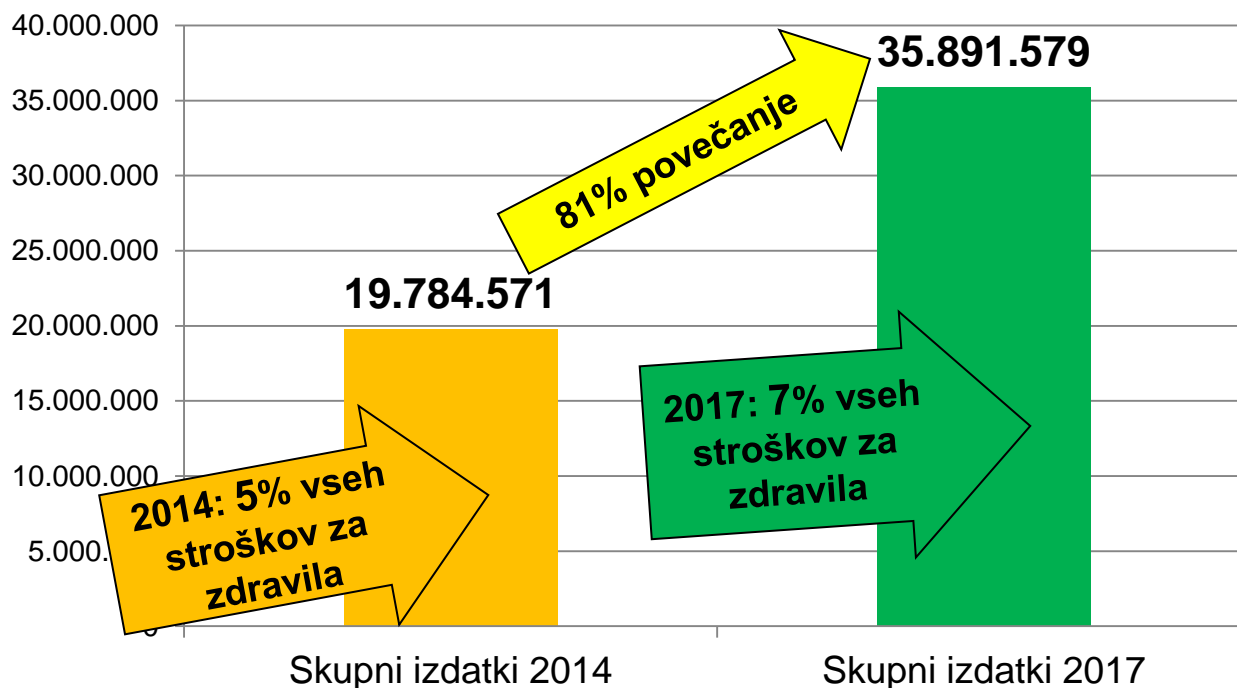
- Na ZZZS iz administrativnih baz podatkov ne moremo pridobiti podatkov o finančnem bremenu redkih bolezni v okviru celotnega bremena zdravstvenih obravnav.
- Podatke bi lahko načrtovali, če bi imeli celoten seznam diagnoz redkih bolezni, ki so bile pri nas registrirane ali seznam oseb, ki imajo diagnosticirano redko bolezen.
- Najlažje opredelimo podatke o zdravilih sirotah, ki jih predstavljamo.



Zdravila za zdravljenje redkih bolezni – zdravila sirote, predpisana v Sloveniji v letu 2014 in 2017

| | | | | | |
|-----------|-----------|-----------|---------------------|----------------------|----------|
| Adcetris | Esbriet | Imnovid | Ninlaro | Soliris | Vidaza |
| Adempas | Evoltra | Jakavi | Nplate | Sprycel | Volibris |
| Alprolix | Exjade | Kyprolis | Ofev | Tasigna | Votubia |
| Arzerra | Farydak | Lynparza | Raxone | Thalidomide, Celgene | Vpriv |
| Bosulif | Firazyr | Myozyme | Revatio in generiki | Tobi Podhaler | Vyndaqel |
| Cystadane | Gazyvaro | Naglazyme | Revlimid | Torisel | Wilzin |
| Dacogen | Imbruvica | Nexavar | Signifor | Tracleer in gener | Yondelis |
| | | | | Translarna | Zavesca |

Izdatki za zdravila sirote v evrih



Zdravila za zdravljenje cistične fibroze

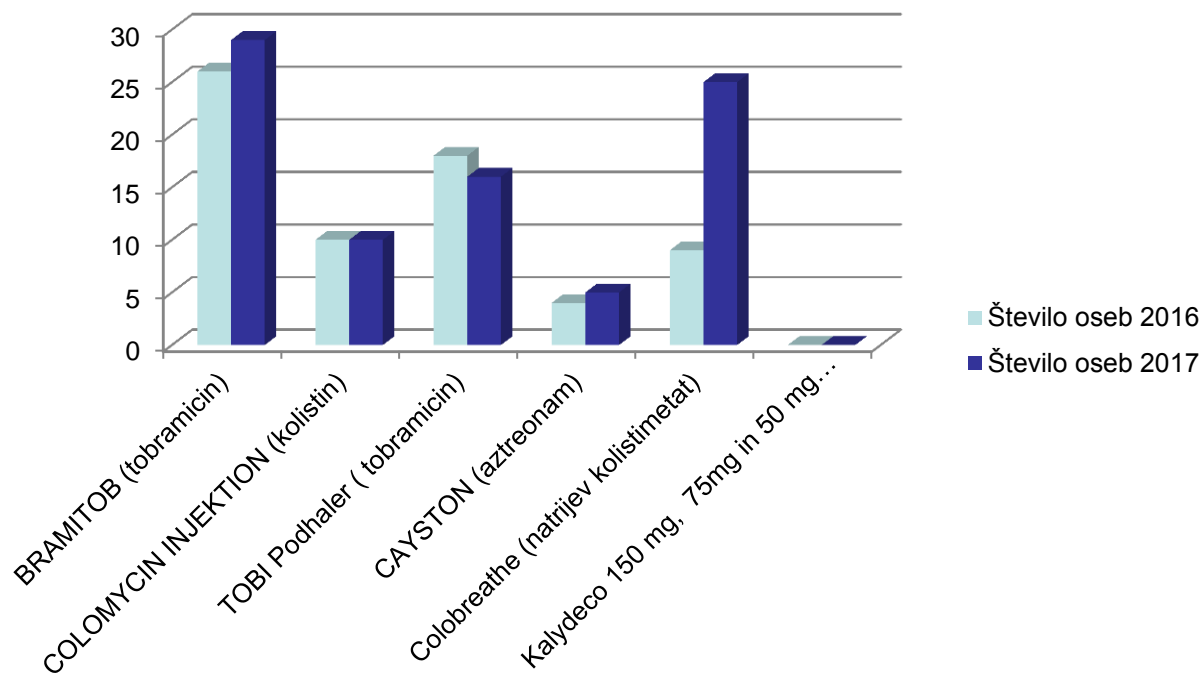
Zdravila za zdravljenje cistične fibroze, ki se financirajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja:

- **BRAMITOB** 300 mg/4 ml inhal.razt.za nebulator (tobramicin) od leta 2008
- **COLOMYCIN INJEKTION** 1.000.000 IE prašek za razt.za inj./inf.(kolistin) od leta 2013
- **TOBI Podhaler** 28 mg prašek za inhalcijo (tobramicin) od leta 2012
- **CAYSTON** 75 mg prašek (aztreonam) od leta 2016
- **Colobreathe** 1.662.500 i.e. prašek za inhaliranje(natrijev kolistimetat) od leta 2015
- **Kalydeco** 150 mg film. obl. tabl. (ivakaftor) od leta 2016
- **Kalydeco** 75mg zrnca in 50 mg zrnca (ivakaftor) od leta 2017



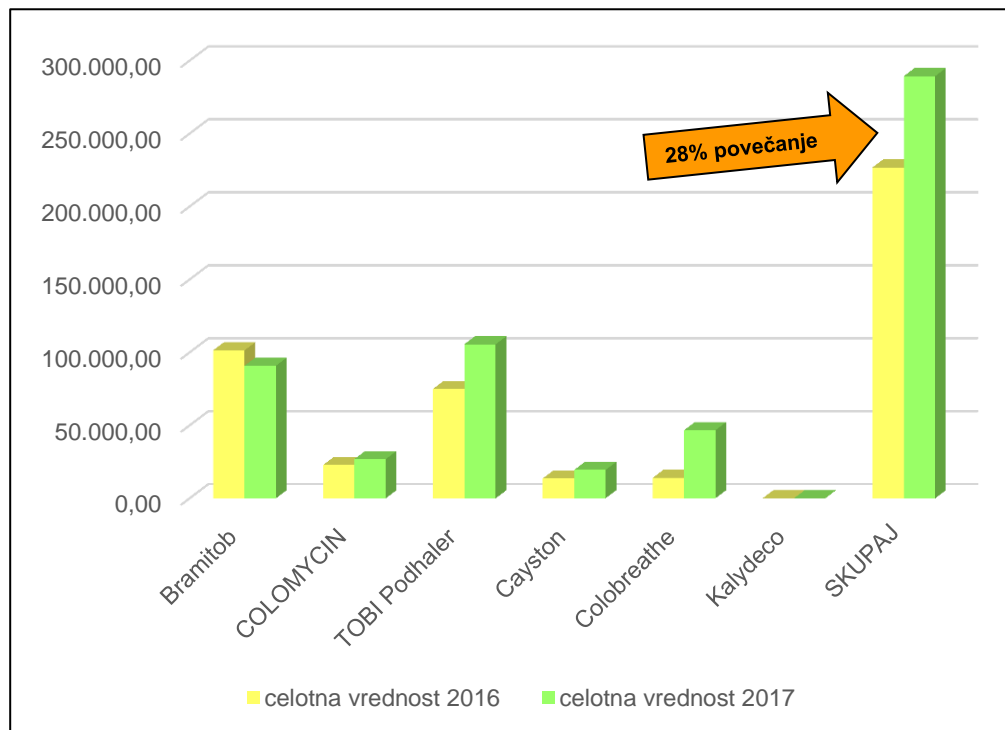
Število bolnikov s CF, ki so prejeli zdravila za zdravljenje CF

| | Število oseb 2016 | Število oseb 2017 |
|--|----------------------|----------------------|
| BRAMITOB (tobramicin) | 26 | 29 |
| COLOMYCIN INJEKTION (kolistin) | 10 | 10 |
| TOBI Podhaler (tobramicin) | 18 | 16 |
| CAYSTON (aztreonam) | 4 | 5 |
| Colobreathe (natrijev kolistimetat) | 9 | 25 |
| Kalydeco 150 mg, 75mg in 50 mg (ivakaftor) | 0 | 0 |



Izdatki za zdravila za zdravljenje CF

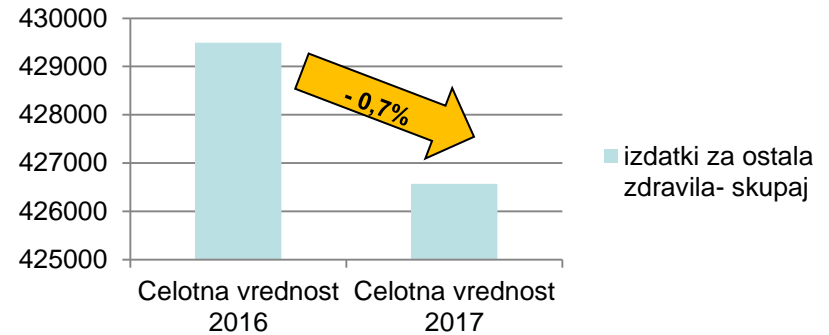
| Ime | celotna vrednost 2016 | celotna vrednost 2017 | index |
|---------------|-----------------------|-----------------------|------------|
| Bramitob | 101.422,64 | 90.853,34 | 90 |
| COLOMYCIN | 22.769,93 | 26.859,99 | 118 |
| TOBI Podhaler | 74.941,88 | 105.560,87 | 141 |
| Cayston | 13.617,31 | 19.455,30 | 143 |
| Colobreathe | 13.998,49 | 46.659,15 | 333 |
| Kalydeco | 0,00 | 0,00 | |
| SKUPAJ | 226.750,25 | 289.388,65 | 128 |



Ostala zdravila

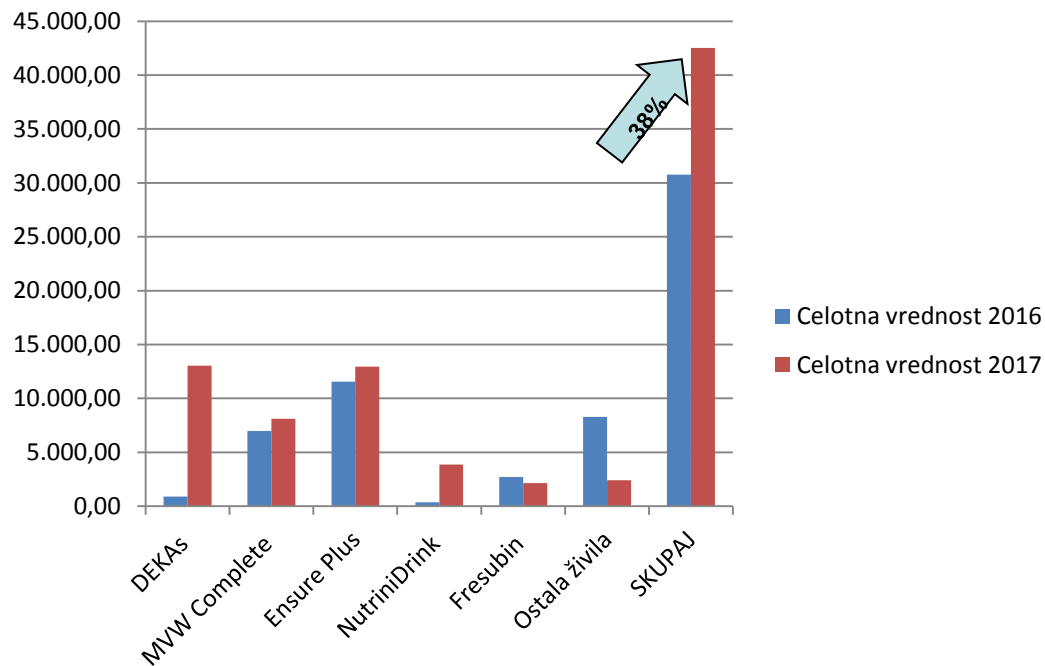
| Ime | Celotna vrednost 2016 | Celotna vrednost 2017 |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|
| MAGISTRALNA ZDRAVILA | 142.306,37 | 148.320,23 |
| Pulmozyme | 83.439,82 | 76.533,30 |
| Kreon | 80.974,04 | 77.928,32 |
| Zyvoxid | 35.792,28 | 8.346,48 |
| Vfend | 13.916,44 | 4.408,83 |
| Ursofalc in Ursosan | 9.167,74 | 5.625,47 |
| Noxafil | 7.241,24 | 34.306,72 |
| Linezolid | 5.017,06 | 19.786,84 |
| Valcyte | 4.807,37 | 2.364,11 |
| Prograf | 7.700,75 | 13.148,50 |
| Megace | 2.089,69 | 1.673,38 |
| Ciprinol | 1.778,58 | 1.477,02 |
| ANACLOSIL | 1.685,61 | 813,12 |
| Ciprobay | 1.636,41 | 1.098,00 |
| ABILIFY | 1.595,02 | 346,62 |
| Amoksiklav | 1.336,85 | 3.204,20 |
| Kytril | 1.257,80 | 887,55 |
| Primotren | 1.231,19 | 1.516,14 |
| Neupro | 1.188,41 | 1.620,90 |
| Sumamed | 1.158,50 | 1.721,55 |
| Minirin | 1.031,88 | 1.216,25 |
| Ostala | 22.008,65 | 20.228,33 |
| SKUPAJ | 429.494,22 | 426.571,86 |

izdatki za ostala zdravila- skupaj



Izdatki za živila za prehransko podporo pri CF

| Ime | Celotna vrednost 2016 | Celotna vrednost 2017 |
|---------------|-----------------------|-----------------------|
| DEKAs | 909,87 | 13.043,72 |
| MVW Complete | 6.986,64 | 8.108,22 |
| Ensure Plus | 11.547,85 | 12.955,11 |
| NutriniDrink | 351,55 | 3.856,82 |
| Fresubin | 2.699,48 | 2.140,68 |
| Ostala živila | 8.277,93 | 2.416,68 |
| SKUPAJ | 30.773,32 | 42.521,23 |



Izjemna povračila po 259. člen Pravil OZZ

| ZDRAVILO | VREDNOST IZPLAČIL V 2016 | VREDNOST IZPLAČIL V 2017 |
|----------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| Vitamini in minerali | 856,90 | 138,46 |
| Bronchitol | 2.997,00 | 2.017,00 |
| Periactin | 377,40 | 107,00 |
| Ostala | 162,60 | 349,57 |
| SKUPAJ | 4.393,90 | 2.612,03 |

| ŽIVILO | VREDNOST IZPLAČIL V 2016 | VREDNOST IZPLAČIL V 2017 |
|---------------|--------------------------------|--------------------------------|
| Cystilac | 4.821,84 | 3.908,81 |
| Dekas in Mvw | 24.455,17 | 1.066,17 |
| Mct olje | 150,91 | 179,33 |
| Polycal | 167,07 | 39,00 |
| Scandyshake | 369,90 | 3.430,18 |
| SKUPAJ | 29.964,89 | 8.623,49 |



Zaključek

ZZZS se bo še naprej trudil zagotavljati dostopnost do zdravil za zdravljenje manj pogostih bolezni in tako omogočiti bolj kakovostno življenje bolnikov z redkimi boleznimi.



Hvala za vašo pozornost

