



---

**Rekomendacja nr 34/2009**  
**Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych**  
**z dnia 14 grudnia 2009r.**  
**w sprawie zmiany warunków realizacji**  
**świadczenia gwarantowanego „leczenie dzieci**  
**z zespołem Prader-Willi” w zakresie programu zdrowotnego**

**Prezes Agencji rekomenduje** zmianę warunków realizacji świadczenia gwarantowanego „leczenie dzieci z zespołem Prader-Willi” w zakresie programu zdrowotnego, w kształcie zaproponowanym zleceniem Ministra Zdrowia z dnia 3 listopada 2009 r. (znak pisma: MZ-PL-460-9759-1/EM/09).

**Uzasadnienie**

Rekomendacja dotyczy zmiany warunków realizacji świadczenia gwarantowanego „leczenie dzieci z zespołem Prader-Willi” w zakresie programu zdrowotnego, zleconego Prezesowi Agencji przez Ministra Zdrowia, jako działanie z urzędu, na podstawie art. 31 e ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych ( Dz. U. z 2008 r. Nr 164 poz. 1027 z późn. zm.).

W zleceniu Minister Zdrowia zaznacza, że w zakresie realizacji rozpatrywanego świadczenia gwarantowanego nie ulegnie zmianie poziom oraz sposób jego finansowania.

Prezes Agencji, biorąc pod uwagę stanowisko przygotowane przez Radę Konsultacyjną, uznaje za zasadne zmiany zaproponowane w zleceniu Ministra Zdrowia, polegające na zmianie niektórych warunków realizacji świadczenia „leczenie dzieci z zespołem Prader-Willi” w zakresie programu zdrowotnego, gdyż w jego ocenie istotnie poprawią one dostęp pacjentów do nowoczesnych terapii w wymienionym schorzeniu, przy zapewnieniu należytego monitorowania pacjentów i optymalizacji wydatkowania finansowych środków publicznych.

Zgodnie z interpretacją Ministra Zdrowia z dnia 4 grudnia 2009 r. (znak: MZ-PLO-460-5348-111/GK/09), przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 Nr 164 poz. 1027 z późn. zm.), w ww. sprawie nie jest wymagany raport w sprawie oceny świadczenia gwarantowanego.

**Podstawa przygotowania rekomendacji**

Rekomendacja została wydana zgodnie z art. 31 e ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2008 Nr 164 poz. 1027 z późn. zm.), na zlecenie Ministra Zdrowia z dnia 3 listopada 2009r. (znak pisma: MZ-PL-460-9759-1/EM/09), które dotyczyło wydania rekomendacji Prezesa Agencji w sprawie usunięcia danego świadczenia opieki zdrowotnej z wykazu świadczeń gwarantowanych albo dokonania zmiany poziomu lub sposobu finansowania, lub warunków realizacji przedmiotowego świadczenia, po uzyskaniu Stanowiska Rady Konsultacyjnej nr 20/10/26/2009 z dnia 14 grudnia 2009 r. w sprawie zmiany warunków realizacji następujących świadczeń gwarantowanych w ramach terapeutycznych programów zdrowotnych Narodowego Funduszu Zdrowia: 1.leczenie raka piersi, 2.leczenie



przewlekłej białaczki szpikowej, 3.leczenie nowotworów podścieliska przewodu pokarmowego, 4.leczenie przedwczesnego dojrzewania płciowego u dzieci, 5. leczenie pierwotnych niedoborów odporności u dzieci, 6. leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym, 7. leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym, 8.leczenie choroby Gauchera, 9. leczenie niskorosłych dzieci z somatotropinową niedoczynnością przysadki, 9. leczenie niskorosłych dzieci z Zespołem Turnera, 11.leczenie niskorosłych dzieci z PNN, 12.Leczenie choroby Hurler, 13.Leczenie dzieci z zespołem Prader-Willi, 14.Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna, 15.leczenie opornych postaci szpiczaka mnogiego, 16.leczenie tętniczego nadciśnienia płucnego, 17.leczenie choroby Pompego, 18.leczenie mukopolisacharydozy typu II (zespół Huntera), 19.Leczenie mukopolisacharydozy typu VI (zespół Maroteaux-Lamy), 20.leczenie niskorosłych dzieci z ciężkim pierwotnym niedoborem IGF-1, 21.leczenie glejaków mózgu.