

Poznań – Warszawa – Rzeszów – Wrocław – Katowice – Gdańsk – Chodzież – Miłość – Kraków  
– Czerwieńsk – Łódź – Przemyśl – Białystok – Konin – Sanok – Wieliczka, 21 listopada 2023 r.

**Maciej Miłkowski**

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

## APEL ORGANIZACJI PACJENTÓW

Szanowny Panie Ministrze,

zwracamy się do Pana z apelem o zachowanie ciągłości podejmowania decyzji w dziedzinie polityki lekowej, a w szczególności o podjęcie decyzji w sprawie udostępnienia terapii w ramach zaawansowanych procesów refundacyjnych. Mamy nadzieję, że dzięki finalizacji tych prac wiele grup pacjentów uzyska dostęp do skutecznego i bezpiecznego leczenia w ramach obwieszczenia, które wejdzie w życie 1 stycznia 2024 r. Poniżej przekazujemy uzasadnienie.

Organizacje pacjentów z nadzieją przyjmowały dotychczasowy dialog naszego środowiska z Ministerstwem Zdrowia oraz ekspertami medycznymi. Dzięki rzetelnej rozmowie i otwartości dotychczas prowadzona polityka lekowa doprowadziła do zwiększenia dostępu do wielu nowych terapii. Mamy nadzieję, że ten kierunek zostanie utrzymany, a kolejne grupy chorych będą mogły liczyć na realizację prawa do leczenia odpowiadającego aktualnej wiedzy medycznej.

Obecnie jesteśmy świadkami procesu zmiany władzy i rozumiemy, że jest ona integralną częścią procesów demokratycznych. Natomiast dostrzegamy kilka zjawisk, które mogą czasowo zachwiać kontynuacją pozytywnych zmian w polityce lekowej. W przypadku ochrony zdrowia zapewnienie ciągłości funkcjonowania instytucji publicznych ma szczególne znaczenie. Jest to obszar niezwykle delikatny i wrażliwy na wszelkie zachwiania w dostępie do świadczeń opieki zdrowotnej, odpowiedniej diagnostyki oraz leczenia. To sprawa fundamentalna dla milionów obywateli korzystających z publicznej ochrony zdrowia każdego roku. Dla podopiecznych naszych organizacji to wprost sprawa zdrowia i życia.

Wyrażamy obawę, że współwystąpienie kilku czynników może mieć niekorzystny wpływ na sytuację pacjentów i w konsekwencji potencjalnie spowoduje ograniczenie dostępu pacjentów do skutecznego leczenia. W szczególności zwracamy uwagę na:

1. zagrożenie dla wydania nowych decyzji refundacyjnych w okresie do wyłonienia kolejnego rządu oraz kierownictwa Ministerstwa Zdrowia;
2. wydłużenie okresów pomiędzy publikacjami obwieszczeń refundacyjnych do trzech miesięcy, zgodnie z przepisami nowelizacji ustawy refundacyjnej;

3. przewlekły proces kontraktowania programów lekowych oraz przetargów w szpitalach, wydłużający o wiele tygodni czas niezbędny do faktycznego udostępnienia terapii dla pacjentów.

W efekcie obawiamy się, że faktyczny czas zawieszenia procesów decyzyjnych w sprawach istotnych dla wielu grup chorych może wynieść nawet kilka miesięcy. Z tego powodu apelujemy o zapewnienie ciągłości funkcjonowania Ministerstwa Zdrowia oraz jak najszybsze zakończenie toczących się prac nad udostępnieniem skutecznych i bezpiecznych terapii. Nasze wystąpienie kierujemy również do Prezydium sejmowej Komisji Zdrowia. Prosimy Państwa, aby w ramach pełnienia funkcji kontrolnej nad rządem zadbać o możliwość kontynuacji polityki lekowej obserwowanej w ostatnich latach. Była ona wielokrotnie przedmiotem obrad Komisji i jej pozytywna ocena była obszarem konsensusu wszystkich stron debaty parlamentarnej.

Liczymy na współpracę oraz pozytywne informacje dla pacjentów przy okazji publikacji projektu oraz ostatecznej wersji styczniowego obwieszczenia refundacyjnego.

Z wyrazami szacunku,

**Sygnatariusze (kolejność alfabetyczna):**

1. AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS.
2. Federacja Pacjentów Polskich.
3. Federacja Stowarzyszeń Amazonki.
4. Fundacja "APROBATA".
5. Fundacja Bądź Małgosi Braunek.
6. Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec.
7. Fundacja Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne.
8. Fundacja Gwiazda Nadziei.
9. Fundacja MY Pacjenci.
10. Fundacja OmeaLife – Rak piersi nie ogranicza.
11. Fundacja OnkoCafe-Razem Lepiej.
12. Fundacja Onkologiczna Nadzieja.
13. Fundacja Per Humanus.
14. Fundacja Pokonać Endometriozę.
15. Fundacja Przemijanie Opole.
16. Fundacja Rak'n'Roll – Wygraj Życie!
17. Fundacja Transplantacja LIVERstrong.
18. Fundacja Wspierania Rozwoju Transplantologii.
19. Fundacja z sercem do Pacjenta.
20. Koalicja na pomoc niesamodzielnym - związek stowarzyszeń.
21. Koło Diabetyków w Chodzieży.
22. Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN.
23. Ogólnopolska Organizacja Kwiat Kobiecości.

24. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej - Trzymajmy się razem.
25. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki.
26. Onkofundacja Alivia.
27. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych.
28. Polski Związek Niewidomych Koło w Chodzieży.
29. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie "Ars Vivendi".
30. Polskie Stowarzyszenie Osób z Nadciśnieniem Płucnym i Ich Przyjaciół.
31. Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO.
32. Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”.
33. Porozumienie Organizacji Kardiologicznych:
  - a. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce.
  - b. Polskie Stowarzyszenie Osób z Niewydolnością Serca.
  - c. Stowarzyszenie Osób Po Przeszczepie Serca Nowe Serce.
  - d. Stowarzyszenie Operowanych na Serce.
  - e. Fundacja Serce Anielki.
  - f. Stowarzyszenie Metalowych Serc.
  - g. Fundacja Serce Dziecka.
  - h. Stowarzyszenie Marfan Polska.
  - i. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc.
  - j. ICDfibrylatory.
34. Sekcja Raka Płuca, Fundacja To Się Leczy.
35. Stowarzyszenie Eurydyki.
36. Stowarzyszenie Hematoonkologiczni.
37. Stowarzyszenie Kobiet z problemami onkologiczno-ginekologicznymi „Magnolia”.
38. Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty „Gladiator” im. Prof. Tadeusza Koszarowskiego.
39. Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska.
40. Stowarzyszenie Onkologiczne SANITAS.
41. Stowarzyszenie Osób po Endoprotezoplastyce Biodra Biederko - Chodzież.
42. Stowarzyszenie Polskie Amazonki Ruch Społeczny.
43. Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST.
44. Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma.
45. Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg”.
46. Stowarzyszenie Retina AMD Polska.
47. Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR.
48. Stowarzyszenie Różowa Wstążeczka – Chodzież.
49. Stowarzyszenie Transplantacji Serca.
50. Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i Łuszczycowe Zapalenie Stawów.
51. Życie z rakiem – Fundacja Onkologiczna.

**Do wiadomości:**

1. Katarzyna Sójka, Minister Zdrowia.
2. Prezydium sejmowej Komisji Zdrowia.