



FUNDACJA
MUKOBOHATEROWIE

Gdańsk, dnia 10 sierpnia 2023 r.

Fundacja Mukobohaterowie
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3
80-753 Gdańsk
e-mail: fundacja@mukobohaterowie.org

Sz. P. Katarzyna Sójka
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Gratulacje i deklaracja chęci współpracy i wsparcia

Szanowna Pani Minister,

proszę przyjąć szczere gratulacje z racji powołania Panią na urząd Ministra Zdrowia. Reprezentujemy organizację, która zajmuje się wsparciem osób chorych na mukowiscydozę, czyli najczęstszą z rzadkich chorób.

Wiążemy, w związku ze sprawowaniem przez Panią urzędu, nadzieję na kontynuację zmian, które przyczyniają się do poprawy sytuacji pacjentów chorujących na rzadkie schorzenia. Wiemy, że Pani Minister reprezentowała w swojej dotychczasowej pracy Posła na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej zarówno interesy osób związanych ze środowiskiem medycznym, jak i pacjentów. Wierzymy, że dotychczasowe działania Pani Minister staną się przyczynkiem do dobrego dialogu ze środowiskami zaangażowanymi w poprawę systemu ochrony zdrowia.

Życzymy Pani Minister, aby stała się pierwszym decydem, który doprowadzi do **zmian oczekiwanych od lat** przez społeczność przewlekle chorych, jak np. poprawy dostępu do

antybiotykoterapii dożylniej w warunkach domowych. Kryzys w pielęgniarstwie, będący jednym z najtrudniejszych sytuacji do rozwiązania w obecnym systemie ochrony zdrowia, z pewnością sprzyja szukaniu rozwiązań, które odciążą personel medyczny. Decyzje pozwalające na wykonywanie zabiegu przez osobę przeszkoloną np. opiekuna pacjenta, są światowym standardem leczenia chorych na mukowiscydozę. Według oszacowań generują oszczędności, które pozwoliłyby na przeznaczenie tych środków publicznych na inne wydatki.

Choroby rzadkie to także specyficzne rozwiązania dotyczące produktów leczniczych. W ocenie leków sierocych pomogłaby realizacja założeń Planu dla Chorób Rzadkich. Doceniamy działania przedstawicieli resortu zdrowia zmierzające do wdrożenia potrzebnych zmian w ramach Dużej Nowelizacji Ustawy Refundacyjnej. Martwi nas jednak to, że nie realizuje ona pierwotnie ustalonego harmonogramu dla wspomnianego planu. Cel określony jako „Przyjęcie definicji chorób rzadkich i definicji leków przeznaczonych do terapii im dedykowanych” miał być zrealizowany do 31 grudnia 2022 r. Także zadania nazwane „Analiza w kierunku wprowadzenia wielokryterialnej analizy decyzyjnej (MCDA) do formalnej oceny HTA leków w chorobach rzadkich”, „Określenie i wprowadzenie do ustawy o refundacji wysokości progu kosztu uzyskania dodatkowego roku życia skorygowanego o jakość dla leków zarejestrowanych do stosowania w chorobach rzadkich.” oraz „Opracowanie procedury rozszerzenia refundacji leku o dodatkowe pozarejestrowane wskazanie »choroba rzadka«” miały być zrealizowane do 30 czerwca 2023 r., a określonym sposobem ich wykonania miała być nowelizacja ustawy o refundacji.

Jako organizacja pacjencka ufamy, że mimo wyżej wymienionych braków, jeszcze w tym roku, chorzy na mukowiscydozę uzyskają refundację na bardzo drogie leki sieroce. Decyzja o ich refundacji od 1 marca 2022 roku dla części chorych to wielki sukces Polski. Mimo tych pozytywnych doświadczeń, z coraz większym zaniepokojeniem spoglądamy na proces refundacyjny dotyczący terapii sierocymi produktami leczniczymi Kaftrio i Kalydeco dla nowych grup odbiorców. Rozpoczął się on 31 maja 2022 roku wnioskiem podmiotu odpowiedzialnego. Minęło **już ponad 430 dni** od tej daty. Do tej pory zostały wydane budzące kontrowersję decyzje Prezesa AOTMiT i Rady Przejrzystości. Zajęliśmy w tej sprawie stanowisko, które przedstawiliśmy Ministrowi Zdrowia Adamowi Niedzielskiemu. Przesyłam je w załączeniu do Pani Minister. Społeczność chorych czeka na pozytywne decyzje administracyjne.

Z pewnością te i inne zmiany pozwoliłyby na wsparcie tych, którzy są mniejszością wymagającą szczególnej troski rządzących. Liczymy, że Pani Minister będzie konsekwentnie realizować zalecenia Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczące Problemów pacjentów z chorobami rzadkimi, przedstawione w lipcu zeszłego roku. Deklarujemy gotowość współpracy naszej fundacji z Panią Minister w ramach konsultacji z organizacjami pacjenckimi.

Życzymy Pani Minister wszystkiego dobrego w służbie Rzeczypospolitej!

Z wyrazami szacunku,

Wojciech Szymański

Prezes Fundacji Mukobohaterowie

Katarzyna Szymańska

Wiceprezes Fundacji Mukobohaterowie

/ podpisano elektronicznie /

/ podpisano elektronicznie /