

PROŚBA ORGANIZACJI PACJENTÓW O PRZEKAZANIE INFORMACJI

Znak sprawy: RzPP-DWS.072.63.2023

Osoba do kontaktu: Marzanna Bieńkowska

**Pan
Roman Topór-Mądry
Prezes
Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
ePUAP**

Szanowny Panie Prezesie,

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, w tym Zespół ds. Onkologii i Zespół ds. Chorób Rzadkich, zwraca się z prośbą o przekazanie informacji dotyczących trybu procesu decyzyjnego, w ramach którego dokonano wyboru technologii umieszczonych w wykazie technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności z dnia 15 marca 2023 roku, przekazanych Ministrowi Zdrowia przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, jak też uzasadnienia dla uwzględnienia w nim jedynie 8 z 33 cząsteczko-wskazań. W wykazie znalazły się jedynie dwie terapie stosowane w onkologii, brak zaś w ogóle terapii stosowanych w leczeniu nowotworów krwi.

W świetle stanowisk wyrażonych przez organizacje należące do Rady Organizacji Pacjentów tak daleko idące ograniczenie liczby pozycji umieszczonych w wykazie może zbyt mocno zawęzić pole do dalszych ocen oraz opinii, które w ramach procedury przygotowywania ostatecznej listy technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności sporządzają Rada Przejrzystości, konsultanci krajowi i Rzecznik Praw Pacjenta. Publiczne wypowiedzi ekspertów wskazują jednocześnie, że pominięte mogły zostać terapie, które eksperci uznają za potencjalnie przełomowe. Może to w efekcie ograniczać szanse na skuteczne leczenie chorych znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji zdrowotnej, dla których szansą miało być wprowadzenie ekstraordynaryjnego trybu refundacji nowoczesnych leków.

Niepokojące w opinii organizacji pacjenckich jest również zmarginalizowanie w ramach wykazu terapii stosowanych w leczeniu onkologicznym, podczas gdy do głównych przyczyn uchwalenia ustawy o Funduszu Medycznym należało dążenie do poprawy dostępu do nowoczesnych terapii dla chorych zmagających się z chorobami nowotworowymi. Niejasne jest wreszcie czy w ramach prac nad ostatecznym kształtem wykazu skorzystano z wiedzy praktyków – ekspertów

klinicznych lub konsultantów w ochronie zdrowia. Dodatkowo, odmiennie niż miało to miejsce w poprzednich latach, na tym etapie nie została pozyskana opinia Rady Przejrzystości.

Organizacje pacjenckie zwracają się wobec tego, za pośrednictwem Rzecznika Praw Pacjenta, o przekazanie wyjaśnień w zasygnalizowanej kwestii. Jeśli temat ten wymagałby w ocenie Pana Prezesa spotkania i rozmowy z przedstawicielami organizacji, prosimy o kontakt w celu ustalenia terminu i formy takiego spotkania.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Rzecznika Praw Pacjenta
Marzanna Bieńkowska
Zastępca Dyrektora

/dokument podpisany elektronicznie/

Do wiadomości;

1. Pan Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
2. Rada Funduszu Medycznego przy Ministrze Zdrowia.