



## Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2a  
00-160 Warszawa  
tel. 22 241 39 86

biuro@ptsr.org.pl  
[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

KRS: 000 008 33 56  
REGON: 006237795  
NIP: 526-16-73-344

Konto: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

293/KW/PTSr/2022/BRG

**Pan Maciej Miłkowski**  
**Podsekretarz Stanu**  
**Ministerstwo Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

uprzejmie dziękuję za wyjaśnienia udzielone w piśmie PLR.4504.721.2922PLR.4504.721.2022.AŁ z dnia 18 lipca 2022r., w odpowiedzi na pismo dotyczące włączenia naszej organizacji w proces opiniowania zmian w programie lekowym.

Rozumiejąc starania Ministerstwa Zdrowia ukierunkowane na ochronę zdrowia i życia pacjentów, a także uwzględnianie interesu społecznego oraz interesu pacjentów, chciałbym odnieść się do zwartych w piśmie wyjaśnień, naświetlając rolę organizacji pacjenckich w kształtowanie procesów zdrowotnych.

Zaangażowanie pacjentów oraz reprezentujących i wspierających ich organizacji pacjentów w szeroko rozumianą opiekę zdrowotną jest kluczowe i zmierza do tworzenia modelu opieki opartej na wartościach, partnersko traktującej pacjentów, rozumiejącej i uwzględniającej ich opinie oraz potrzeby, ceniącej ich doświadczenia. Pacjenci są źródłem wiedzy na temat aspektów opieki medycznej, która często niedostępna jest innym partnerom i stronom zaangażowanym w jej tworzenie.

Perspektywa pacjenta, tak istotna zwłaszcza w przypadku pacjentów chorujących przewlekłe, którzy – by radzić sobie z chorobą trwającą całe ich życie – nie tylko nieprzerwanie korzystają z różnych świadczeń medycznych, ale sami również wykonują czynności celem dbania o swoje zdrowie i zdobywają wiedzę dotyczącą samej choroby i jej objawów, pozwolić może na lepsze kształtowanie procedur medycznych, podniesienie jakości opieki zdrowotnej, poprawy efektów medycznych, a także poprawy jakości życia.

Warto wspomnieć o roli, jaką organizacje pacjenckie przyjmują - edukują i wspierają pacjentów, odciążając tym samym system zdrowotny. Organizacje pozarządowe działające w obszarze zdrowia – bazując na doświadczeniach swoich podopiecznych – inspirują środowisko medyczne do podejmowania tematów zdrowotnych czy informują o problemach, na które napotykać pacjenci w otrzymywaniu świadczeń zdrowotnych. Ponadto, poprzez zwiększającą się profesjonalizację, współpracę z różnymi partnerami (przede wszystkim środowiskiem medycznym), ale też nieustający kontakt z pacjentami, organizacje pacjenckie zyskują obiektywny i wielostronny punkt widzenia, szeroko ujmujący obszary opieki zdrowotnej, a często niedostępny innym specjalistom.



## Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2a  
00-160 Warszawa  
tel. 22 241 39 86

biuro@ptsr.org.pl  
[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

KRS: 000 008 33 56  
REGON: 006237795  
NIP: 526-16-73-344

Konto: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

Trudno nam zatem zrozumieć pominięcie naszej organizacji w procesie dyskusji nad zmianami w programach lekowych B.29 i B.46. Zdajemy sobie sprawę, że w Polsce istnieją mechanizmy, które umożliwiają przekazywanie opinii i uwagi pacjentów oraz organizacji pacjenckich (m.in udział w Radach Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji), jednak w przypadku programów lekowych, oprócz zapoznania się z opinią Rady Przejrzystości nr 110/2022 z dnia 18 lipca 2022 roku w sprawie zasadności połączenia programów lekowych dotyczących leczenia stwardnienia rozsianego, tj. B.29 oraz B.46, która pojawiła się w protokole z posiedzenia Rady, nie mogliśmy przedłożyć żadnych uwag. W związku z powyższym zostaliśmy pozbawieni możliwości wyrażenia swego zdania w imieniu ponad 50 000 osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Doceniając wysiłki Ministerstwa Zdrowia prowadzące do równoważenia interesów wszystkich grup pacjenckich, zwłaszcza w przypadku ograniczonych środków finansowych przeznaczonych na refundację, chcemy przypomnieć o przyszłych skutkach niewdrażania lub opóźniania wdrażania bardziej skutecznych rozwiązań. Nasze opinie opieramy nie tylko na doświadczeniach własnych oraz organizacji pacjenckich z innych krajów europejskich, ale także na opinii przedstawicieli Doradczej Komisji Medycznej działającej przy PTSR. W przypadku stwardnienia rozsianego chodzi o skuteczną terapię w celu zachowania sprawności (fizycznej i umysłowej) chorych, często bardzo młodych ludzi. Z perspektywy nadchodzących lat nie stać nas na suboptymalne leczenie i kiepskie rozwiązania systemowe. Zastosowanie skutecznych terapii teraz, przełoży się na zachowanie aktywności społecznej i zawodowej chorych, a więc w niedalekiej przyszłości uchroni państwo przed znacznymi kosztami ekonomicznymi, jakie zawsze generuje postępująca niepełnosprawność, szczególnie osób młodych. W skład naszej Doradczej Komisji Medycznej wchodzi najlepszy neurolog w Polsce. Ich wieloletnie doświadczenie w leczeniu osób z SM również powinno zostać uwzględnione w przedmiotowej debacie. Ostatecznie to oni będą leczyć nasze środowisko. Chyba warto wysłuchać opinii na temat planowanych zmian, od tych, których te zmiany dotkną w największym stopnie - pacjentów i klinicystów.

Mamy głęboką nadzieję, że włączy nas Pan Minister w proces dyskusowania planowanych rozwiązań.

Z wyrazami szacunku,

Przewodniczący Rady Głównej  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego