

Warszawa, 1 grudnia 2022 r.

Anna Kupiecka

Prezes Zarządu Fundacji Onkocafe-Razem Lepiej

Prof. dr hab. Rafał Niżankowski

Przewodniczący Rady Przejrzystości

Szanowny Panie Profesorze,

w związku z publikacją informacji na stronie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie posiedzenia Rady Przejrzystości, zaplanowanego na 5 grudnia, zwracam się z uprzejmą prośbą o przyjęcie stanowiska Fundacji Onkocafe-Razem Lepiej.

Według informacji opublikowanych na stronie Agencji w ciągu ostatnich kilku tygodni Rada Przejrzystości podejmowała istotne rozstrzygnięcia, wpływające na dostęp do terapii dla tysięcy pacjentów z guzami litymi oraz nowotworami krwi. Porządki obrad kolejnych posiedzeń uwzględniały ocenę propozycji zmian w kluczowych dla chorych programach lekowych, definiujących schematy leczenia refundowanego, m.in. dla chorych z rakiem płuca, białaczkami, szpiczakiem plazmotycowym czy chłoniakami. Porządek obrad przewidziany na 5 grudnia br. przewiduje z kolei przygotowanie oceny kompleksowej zmiany programu lekowego leczenia raka gruczołu krokowego.

W opinii naszej organizacji wskazane obszary stanowią niezwykle istotne zmiany dla systemu opieki onkologicznej oraz dostępności leczenia systemowego finansowanego ze środków publicznych. Z tego powodu uważamy za niezbędne stworzenie warunków ich rzetelnej konsultacji. Niestety, w naszej opinii nie zostały stworzone warunki umożliwiające partnerom społecznym udział w tych pracach. Po pierwsze, treść omawianych dokumentów, nie została dotychczas opublikowana na stronach Agencji. W związku z tym nie jesteśmy w stanie przedstawić opinii do dokumentu, nie mieliśmy bowiem możliwości zapoznania się z jego treścią. Po drugie, z powodu braku publikacji protokołów z jej posiedzeń w ostatnich kilku tygodniach, nie jesteśmy w stanie śledzić wyniku prac Rady. Nie wiemy zatem czy i jakie zmiany są rekomendowane. Po trzecie, z powodów wskazanych powyżej, nie jesteśmy w stanie dokonać oceny, na jakimkolwiek etapie, zbieżności proponowanych schematów leczenia z wytycznymi międzynarodowych towarzystw naukowych, tym samym nie mamy pełnej możliwości monitorowania realizacji prawa pacjenta do otrzymania leczenia odpowiadającego aktualnej wiedzy medycznej.

W naszej opinii jest to sytuacja niepokojąca. W ostatnich miesiącach Rada Przejrzystości oraz Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji prowadziła działania edukacyjne w stosunku do organizacji pacjentów w zakresie danych, które podlegają zaczerpnięciu na wniosek podmiotów odpowiedzialnych. Zgodziliśmy się, że w imię przejrzystości podejmowania decyzji w ochronie zdrowia oraz możliwości oceny gospodarności wydatkowania środków publicznych, w tej dziedzinie należy zapewnić odpowiednią transparentność informacji. Decyzja o braku publikacji projektów nowych programów lekowych oraz wyników prac Rady stoi w naszej opinii w sprzeczności ze wspomnianymi działaniami. Efektem czego jest całkowity brak możliwości odniesienia się organizacji pacjentów do proponowanych zmian w programie lekowym, z którego rocznie korzysta kilka tysięcy chorych.

Wobec przedstawionej informacji, zwracam się z uprzejmą prośbą o publikację treści wszystkich projektów zmian programów lekowych, które Rada Przejrzystości opiniowała w ostatnich tygodniach. Liczę na przychylenie się do mojej prośby, bowiem łączy nas dążenie do zapewnienia przejrzystości procesów podejmowania decyzji w dziedzinie ochrony zdrowia.

Z wyrazami szacunku,



Do wiadomości:

dr Roman Topór-Mądry, Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Kamila Malinowska, Dyrektor Biura Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.