Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię pisze do Ministra Zdrowia w sprawie opublikowanego raportu

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: piątek, 24, wrzesień 2021 12:20
Małgorzata Orłowska
Odsłony: 505

„Rozwój terapii w leczeniu skaz krwotocznych" – to tytuł raportu, w sprawie którego Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zdecydowało się zainterweniować u Ministra Zdrowia. Które elementy raportu budzą sprzeciw?

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, w liście skierowanym do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego, punktuje rażące błędy w raporcie przygotowanym przez Modern Healthcare Institute i przy zaangażowaniu i wsparciu koncernów farmaceutycznych. Zdaniem PSCNH, raport przedstawia wybiórcze dane, co sprawia poważne wrażenie promowania niektórych grup kosztownych leków.

Stowarzyszenie podkreśliło również fakt, że zaprezentowane w raporcie dane dotyczące Polski są niemiarodajne i nie zostały oparte o żadne poważne źródła.

Zgodnie z informacjami przekazanymi przez wiceministra Sławomira Gadomskiego, przewidywane jest utworzenie rejestru chorych na hemofilię, a także docelowo powstać ma system, który będzie uwidaczniał dane z różnych systemów funkcjonujących w ochronie zdrowia. W ocenie Stowarzyszenia, do czasu powstania rejestru i uzyskania kompleksowego obrazu rzeczywistości, należałoby powstrzymać się od podejmowania istotnych decyzji, które mogą mieć poważne skutki finansowe.

Jak wskazuje PSCHH, największe zastrzeżenia merytoryczne mogą budzić jednak zawarte w raporcie próby wykazania za wszelką cenę wyższości programu lekowego nad Narodowym Programem Leczenia Chorych na Hemofilię. Jak wskazuje Stowarzyszenie, porównania czynione w raporcie są nieadekwatne, ponieważ programy te mają różne zakresy działania, obejmują też różne rzadkie skazy krwotoczne. Niezrozumienie zadań programów pokazuje niedostatek kompetencji w zakresie poruszanej problematyki lub podejścia do poruszanego zagadnienia z zamiarem udowodnienia z góry przyjętej tezy. Autorzy listu podkreślają, że Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne jest jednym z największych osiągnięć systemu ochrony zdrowia. Tymczasem wiele spośród zmian proponowanych w raporcie może narazić chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne na brak stabilności i ciągłości leczenia, a więc zagrażać zdrowiu i życiu pacjentów.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zgadza się co do tego, że raport przedstawia niewątpliwie słuszne postulaty, jak konieczność działania ośrodków leczenia hemofilii we wszystkich miastach wojewódzkich, jednak łączy je z postulatami sprzyjającymi przede wszystkim firmom farmaceutycznym, które ze względu na ceny nie mogą umieścić na polskim rynku swoich produktów.

Jednocześnie sygnatariusze listu podkreślają, że proponowane w raporcie zmiany mogą podnieść koszty leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych nawet o kilkaset milionów złotych lub doprowadzić do dramatycznego pogorszenia leczenia chorych.

Phoca PDF