

Justyna Górka
adres do korespondencji:
ul. Szkolna 12 G m. 26
95-054 Ksawerów
justynagorka1302@gmail.com

Sz. P. Minister Zdrowia
Kancelaria Ministra Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Ksawerów, dn. 23 maja 2023 r.

PETYCJA

Na podstawie Ustawy o petycjach z dnia 11 lipca 2014 roku (tj. Dz. U. 2018 poz. 870) przekładam petycję w celu ułatwienia rozpoczęcia leczenia hormonem wzrostu:

1. Proszę o podanie do publicznej wiadomości jakie działania zaplanowano w celu zaopatrzenia w hormon wzrostu ośrodki realizujące program leczenia hormonem wzrostu. W ramach tego proszę o poinformowanie czy Ministerstwo planuje przeprowadzić kolejne postępowanie przetargowe? Czy zostanie zwiększona kwota zabezpieczona w budżecie na zakup hormonu wzrostu? Czy Ministerstwo prowadziło rozmowy z potencjalnymi dostawcami, które pozwoliły poznać powody nieprzystąpienia do przetargu oraz ewentualne plany udziału w kolejnym postępowaniu? Czy Ministerstwo planuje zmienić zasady programu leczenia hormonem wzrostu tak, aby zmniejszyć ilość pacjentów objętych leczeniem?

W związku z unieważnieniem pierwszego przetargu oraz zakupieniem, w wyniku drugiego przetargu, hormonu wzrostu w ilości zaledwie 1/5 zapotrzebowania rodzice dzieci leczonych lub wymagających leczenia hormonem wzrostu czują się **zaniepokojeni oraz zdezorientowani**. Nieustannie w mediach społecznościowych pojawiają się informacje dotyczące rzekomych planów ministerstwa dotyczących leczenia hormonem wzrostu. Wśród nich między innymi informacje o zaprzestaniu finansowania leczenia hormonem wzrostu czy o zmianie zasad programu, tak aby zmniejszyć ilość osób objętych leczeniem refundowanym. Opublikowanie oficjalnych planów Ministerstwa w tym zakresie pozwoli uciąć spekulacje a tym samym uspokoić rodziców i pacjentów.

2. Proszę o przekazanie planu działania Ministerstwa w zakresie zaopatrzenia w hormon wzrostu do ośrodków realizujących program leczenia hormonem wzrostu. Pozwoli to na podjęcie odpowiednich decyzji dotyczących wydawania leku pacjentom kontynuującym leczenie oraz tym, którzy dopiero rozpoczynają.

W obecnym stanie ośrodki, w związku z brakiem informacji i obawą, że leku zabraknie ograniczają wydawanie hormonu. W niektórych ośrodkach pacjenci, którym Komisja przyznała leczenie nie mogą go rozpocząć ponieważ nie wiadomo czy leku wystarczy. Nierzadko są to dzieci, które za chwilę rozpoczną dojrzewanie i potrzebują natychmiast rozpocząć leczenie. Słyszy się również o pacjentach w trakcie leczenia,

którym lekarze prowadzący zalecają przyjmować połowę dawki (zamiast ją zwiększyć lub podtrzymać) lub wydają lek tylko na miesiąc co jest bardzo uciążliwe szczególnie dla tych, którzy do ośrodka dojeżdżają nierzadko 200 km.

Wkrótce rozpoczyna się okres wakacyjny, co jeszcze bardziej utrudni całą sytuację (urlopy lekarzy, zaplanowane i opłacone wyjazdy pacjentów).

Proszę o odpowiedź na adres mailowy.