

12.12.2024 r.

Sz. P.
Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta
ul. Płocka 11/13
01-231 Warszawa

Szanowny Panie Rzeczniku,

Jako osoba zawodowo związana ze zdrowiem publicznym, organizacją opieki zdrowotnej ale przede wszystkim jako rodzic/członek rodziny osób dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zwracam się do Pana z uprzejmą, prośbą o podjęcie pilnych i zdecydowanych działań w celu przeciwdziałania nieuczciwym praktykom polegającym na promowaniu terapii o nieudowodnionej skuteczności.

W ostatnim czasie obserwuje się coraz liczniejsze przypadki publikowania na forach internetowych, w mediach społecznościowych, a zwłaszcza w zamkniętych grupach zrzeszających osoby zmagające się z różnymi chorobami lub zaburzeniami – w tym z autyzmem – anonimowych rekomendacji terapii bez rzetelnego uzasadnienia naukowego. Autorzy tych treści często posługują się wypowiedziami mającymi sprawiać wrażenie eksperckich, jednak brak jest jakichkolwiek dowodów potwierdzających skuteczność proponowanych rozwiązań terapeutycznych. W ten sposób osoby bez specjalistycznej wiedzy medycznej są wprowadzane w błąd i mogą podejmować decyzje szkodliwe dla zdrowia własnego lub swoich bliskich.

Niepokój budzi również fakt, że takie praktyki podważają zaufanie do lekarzy, terapeutów i instytucji publicznych, które działają w oparciu o aktualne wytyczne medyczne i standardy dowodów naukowych. W efekcie chorzy oraz ich rodziny często pozostają dezorientowani, narażeni na wydatki finansowe oraz potencjalne zagrożenia dla zdrowia, zamiast otrzymać skuteczne, potwierdzone naukowo wsparcie.

W ostatnich miesiącach z dużym zainteresowaniem i uznaniem obserwowałem działania instytucji, którą Pan reprezentuje, w walce z patologicznymi praktykami dot. pseudo leczenia boreliozy. Niestety wydaje się, że z bardzo podobnymi mechanizmami spotkałem się obserwując grupę społecznościową skupiającą osoby cierpiące na zaburzenia ze spektrum autyzmu.

W związku z powyższym zwracam się z uprzejmą prośbą o:

1. **Zintensyfikowanie działań kontrolnych oraz monitorujących** w zakresie propagowania terapii wątpliwej jakości w przestrzeni publicznej, zwłaszcza w mediach społecznościowych i na forach internetowych poświęconych zdrowiu.
2. **Wprowadzenie mechanizmów umożliwiających szybkie reagowanie i sprostowanie informacji nieprawdziwych** lub wprowadzających w błąd – na przykład w formie oficjalnych komunikatów, ostrzeżeń lub łatwo dostępnych baz wiedzy, w których pacjenci i ich rodziny mogliby weryfikować wiarygodność proponowanych terapii lub mechanizmów.

Wartościowym przykładem mogą być rozwiązania stosowane w obszarze cyberbezpieczeństwa przez Zespół CERT¹

3. **Współpracę z organizacjami pozarządowymi, towarzystwami naukowymi, samorządem lekarskim/pielęgniarskim oraz innymi właściwymi instytucjami** w celu zmotywowania organizacji zrzeszających profesjonalistów medycznych do aktywnego i intensywnego wykorzystania posiadanych uprawnień zmierzających do sankcjonowania nierzetelnych działań niezgodnych z aktualnym stanem wiedzy medycznej.
4. **Promowanie edukacji zdrowotnej i medialnej**, tak aby pacjenci, ich rodziny oraz opiekunowie potrafili rozpoznać nierzetelne źródła informacji oraz nie ulegali naciskom wynikającym z agresywnych praktyk marketingowych.

Jestem przekonany, że stanowcze kroki podjęte przez Pana Rzecznika oraz współpracę z innymi instytucjami przyczynią się do zwiększenia bezpieczeństwa pacjentów i zahamowania nieetycznych działań, które żerują na nadziei osób poszukujących pomocy i wsparcia.

Dla poparcia niniejszej prośby dołączam do niniejszego pisma jaskrawy przykład treści, dystrybuowanej na portalu społecznościowym, którą obiektywnie można zakwalifikować jako wyjątkowo szkodliwą i wprowadzającą w błąd.

Z wyrazami szacunku,

¹ <https://incydent.cert.pl/#!/lang=pl>