

Sokolniki, dn. 05 lutego 2025r.

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

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? Jeśli tak to w jakim terminie? Czy zostanie zwiększona kwota zabezpieczona w budżecie na zakup hormonu wzrostu? Czy Ministerstwo prowadziło rozmowy z potencjalnymi dostawcami, które pozwoliły poznać powody nieprzystąpienia do poprzednich przetargów oraz ewentualne plany przystąpienia przez tych dostawców do udziału w kolejnym postępowaniu?

Czy Ministerstwo planuje zmienić zasady programu leczenia hormonem wzrostu tak, aby zmniejszyć ilość pacjentów objętych leczeniem? W związku z zakupieniem hormonu wzrostu w ilości zaledwie 1/5 zapotrzebowania rodzice dzieci leczonych, a zwłaszcza nowych pacjentów, którzy mają być włączeni do terapii i wymagających **pilnego** 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 nie włączać nowych pacjentów do terapii oraz 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 w najbliższym miesiącu. Pozwoli to na podjęcie odpowiednich decyzji dotyczących wydawania leku pacjentom kontynuującym leczenie, a zwłaszcza tym, którzy dopiero je rozpoczynają. W obecnym stanie ośrodki, w związku z brakiem informacji i obawą, że leku zabraknie ograniczają wydawanie hormonu. **We wszystkich ośrodkach pacjenci, którym Komisja przyznała leczenie już w listopadzie ubiegłego roku nie mogą go rozpocząć ponieważ nie wiadomo czy leku wystarczy, a ponadto ośrodki te nie dostały zgody Komisji na wdrażanie nowych pacjentów.** Nierzadko są to dzieci, które za chwilę wejdą w fazę dojrzewania i potrzebują **natychmiast rozpocząć leczenie**. Jeśli tego nie uczynią zostaną „okaleczone” do końca życia. Słyszysz 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 100 km.

Proszę o pilną odpowiedź na adres mailowy.

Z poważaniem