

2024/09/03/w/1

Warszawa, 11.10.2024 r.

Pan Daniel Rutkowski
Prezes Agencji Oceny Technologii
Medycznych i Taryfikacji

Szanowny Panie Prezesie,

zwracam się do Pana z prośbą o rozważenie modyfikacji procedur stosowanych przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w zakresie opiniowania świadczeń zdrowotnych przez pacjentów i organizacje ich reprezentujące. Zauważamy, że obecne procedury nie w pełni uwzględniają specyfikę, kwestie dostępu do danych, oraz zasoby, jakimi dysponują pacjenci oraz organizacje pozarządowe.

Uważamy, że nie powinniśmy być adresatami pytań dot. danych populacyjnych i klinicznych oraz wycen, ponieważ tym zajmują się eksperci z zakresu oceny technologii medycznych i klinicyści.

W sierpniu br. zostaliśmy zaproszeni do przygotowania opinii dot. zasadności rozszerzenia kryteriów kwalifikacji do profilaktycznej mastektomii. Zostaliśmy poproszeni m.in. o:

1. Oszacowanie wielkość populacji w Polsce wśród pacjentów z poszczególnymi mutacjami genów związanymi z wysokim lub bardzo wysokim ryzykiem wystąpienia raka piersi.
2. Oszacowanie rocznej liczby pacjentów w Polsce będących

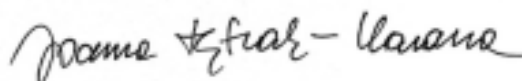
- nosicielami patogennych mutacji wskazanych w formularzu, którzy będą kwalifikować się do wykonania profilaktycznej mastektomii.
3. Oszacowanie rocznej liczby pacjentów, które skorzystają z profilaktycznej mastektomii odrębnie dla każdego z wariantów przedstawionych w tabeli.
 4. Określenie najtańszego postępowania profilaktycznego stosowanego aktualnie w Polsce u zdrowych pacjentów z wysokim lub z bardzo wysokim ryzykiem zachorowania na nowotwór złośliwy piersi z potwierdzoną mutacją określonych genów.
 5. Wskazanie postępowania profilaktycznego, które w rzeczywistej praktyce klinicznej najprawdopodobniej zostanie zastąpione, całkowicie lub częściowo, przez wnioskowane świadczenie.

Naszym zdaniem, rola organizacji pacjenckich powinna koncentrować się na dostarczaniu informacji opartych na wiedzy i doświadczeniach pacjentów, w tym w zakresie wpływu różnych technologii na ich życie oraz funkcjonowanie w społeczeństwie.

Uprzejmie proszę o możliwość spotkania, podczas którego moglibyśmy omówić potencjalne zmiany, które pozwolą na lepsze uwzględnienie perspektywy pacjentów w procesach opiniowania. Jestem przekonana, że wspólny dialog przyczyni się do optymalizacji działań AOTMiT oraz poprawy jakości podejmowanych decyzji.

Proszę o propozycję dogodnego terminu spotkania, abyśmy mogli przedyskutować przedstawione zagadnienia.

Łączę wyrazy szacunku,



Joanna Frątczak-Kazana
Wicedyrektorka Onkofundacji Alivia