



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

ul. Gandhi 14, 02-776 Warszawa

(Członek: World Federation of Hemophilia, European Haemophilia Consortium)

Organizacja Pożytku Publicznego

KRS: 0000169422 NIP: 521-29-68-447 Regon: 010305520

Konto: BGŻ S.A. V/O Warszawa Nr: 06 2030 0045 1110 0000 0245 3030

Warszawa dn. 2025 06 10.

Szanowna Pani
Irma Veberič
Dyrektor Generalna
Roche Polska Sp. z o.o.
ul. Domaniewska 28
02-672 Warszawa

Dotyczy: *Apel o wyjaśnienie pominięcia przedstawiciela pacjentów w komunikacji dotyczącej leczenia hemofilii*

Szanowna Pani Dyrektor,

W imieniu Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię z głębokim niepokojem przyjmujemy informację, że firma Roche Polska skierowała korespondencję dotyczącą Narodowego Programu Leczenia Hemofilii do członków Rady Programu – z wyraźnym pominięciem przedstawiciela chorych na hemofilię, którym jest Pan Bogdan Gajewski, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, formalny członek Rady.

Tego rodzaju działanie stanowi bezprecedensowe wykluczenie głosu pacjentów z procesu podejmowania decyzji dotyczących ich leczenia. **Jest to niezgodne z zasadami przejrzystego dialogu, dobrych praktyk współpracy przemysłu farmaceutycznego z organizacjami społecznymi oraz z ideą partnerstwa, która powinna przyświecać działaniom w obszarze zdrowia publicznego.**

W związku z powyższym:

- **Wzywamy firmę Roche Polska do publicznego wyjaśnienia przyczyn pominięcia organizacji pacjentów w tej komunikacji.**

Prezydium Zarządu Głównego:

Prezes: Bogdan Gajewski
Wiceprezes: Adam Sumera
Wiceprezes: Zdzisław Grzelak
Kontakt: email / tel. +48 605 180 127
Strona internetowa: <http://www.hemofilia.org.pl/>

RADA MEDYCZNA:

Prof. dr hab. med. Romuald Scharf
Prof. dr hab. med. Krzysztof Chojnowski
Prof. dr hab. med. Anna Klukowska
Prof. dr hab. med. Andrzej Szczepaniak
dr hab. med. Paweł Łaguna
dr n. med. Andrzej Misiak
dr. n. med. Magdalena Górską-Kosicka

• **Apelujemy do Ministerstwa Zdrowia oraz AOTMiT o przypomnienie producentom farmaceutycznym, że uczciwy proces terapeutyczno-refundacyjny wymaga pełnego i transparentnego udziału strony pacjenckiej.**

• **Wnioskujemy do firmy Roche Polska o niezwłoczne przywrócenie pełnego obiegu informacji kierowanych do Rady Narodowego Programu Leczenia Hemofilii, ze szczególnym uwzględnieniem udziału przedstawiciela pacjentów, a także o podejmowanie wszelkich działań zgodnych z zasadami transparentności, które wykluczają praktyki selektywnego lub niepełnego przekazywania informacji do członków Rady.**

Jako pacjenci i przedstawiciele środowiska chorych na hemofilię oczekujemy szacunku, partnerskiego traktowania oraz realnego wpływu na procesy, które bezpośrednio dotyczą naszego zdrowia i życia.

Z wyrazami szacunku
W imieniu członków Zarządu Głównego
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

/ Bogdan Gajewski /

Do wiadomości:

- Pani Izabela Leszczyna – Minister Zdrowia
- Pan Daniel Rutkowski – Prezes AOTMiT
- Prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marañda – Krajowy Konsultant w dziedzinie hematologii
- Rada Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię
- Dyrektor Narodowego Centrum Krwi Pan Sebastian Twaróg
- Lutz Knabe, Roche International, Senior Patient Partnership Director, Hematology and Haemophilia
- Alain Baumann - CEO - World Federation of Hemophilia