



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 13.

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

Szanowna Pani Dyrektor,

Dziękujemy za odpowiedź z dnia 11 czerwca 2025 r. Z przykrością jednak zauważamy, że przedstawione w niej stanowisko nie odnosi się do istoty zgłoszonej przez nas sprawy. **Nasza skarga dotyczyła pominięcia przedstawiciela środowiska pacjentów w korespondencji dotyczącej terapii, która ma bezpośredni wpływ na życie chorych. Tymczasem Państwa pismo koncentruje się głównie na kwestiach proceduralnych i refundacyjnych, które nie były przedmiotem naszego wystąpienia.**

Z treści odpowiedzi wynika, że firma Roche była świadoma obecności przedstawiciela organizacji pacjentów w Radzie Programu, a mimo to zdecydowała się nie kierować do niego żadnej informacji w sprawie, która bezpośrednio dotyczy pacjentów. Zamiast tego liczyli Państwo, że informacje zostaną przekazane dalej przez inne osoby. Taki sposób komunikacji budzi poważne wątpliwości i nie może być uznany za odpowiedzialny ani właściwy. Zamiast jasnego uznania popełnionego błędu, w piśmie starają się Państwo przenieść winę na innych członków Rady, co postrzegamy jako próbę unikania odpowiedzialności.

Nie istnieją żadne przepisy ani ograniczenia proceduralne, które zabraniałyby wysłania kopii pisma również do przedstawiciela pacjentów. Skoro taki krok był możliwy, a mimo to go nie podjęto, trudno nie mówić o świadomym pominięciu. **Zaskakuje nas także próba uzasadnienia tej sytuacji poprzez stwierdzenie, że skoro pacjenci i tak dowiedzieli się o sprawie i zareagowali – to komunikacja działa prawidłowo. W rzeczywistości sytuacja**

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

wygląda odwrotnie: to właśnie nasza interwencja była konieczna dlatego, że w decydującym momencie zostaliśmy wykluczeni z obiegu informacji. Nasza reakcja nie świadczy o skutecznej komunikacji, lecz obnaża jej poważny brak.

Z niepokojem zauważamy, że obecny sposób komunikacji oraz działania marketingowe Roche w Polsce mogą osłabiać spójność głosu środowiska pacjentów, który powinien pozostać zjednoczony w trosce o dobro osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Podkreślamy, że społeczność pacjentów nie zaakceptuje sytuacji, w której jest traktowana w sposób marginalizujący.

Szczególnie niepokojące jest również to, że w piśmie z dnia 11 czerwca nie znalazło się ani słowo refleksji, przeprosin, ani zapowiedzi zmiany podejścia w przyszłości. Zamiast szczerzej reakcji, otrzymaliśmy odpowiedź sprowadzającą sprawę do formalności, która całkowicie pomija perspektywę i podmiotowość pacjentów.

W związku z powyższym apelujemy do Pani Dyrektor Generalnej, Irmy Veberič, o:

1. **Jednoznaczne uznanie, że pominięcie przedstawiciela środowiska pacjentów było błędem.**
2. **Wyrażenie przeprosin za brak bezpośredniego kontaktu.**
3. **Pisemne zobowiązanie, że w przyszłości pacjenci będą traktowani jako równorzędni partnerzy w dialogu.**

Oczekujemy odpowiedzi w terminie 7 dni. Brak reakcji uznamy za potwierdzenie intencji dalszego marginalizowania pacjentów.

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-Marańda – Krajowy Konsultant w dziedzinie hematologii
- Rada Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię
- Dyrektor Narodowego Centrum Krwi Pan Sebastian Twaróg
- Tünde Czirok, Roche International, Global Medical Director
- Lutz Knabe, Roche International, Senior Patient Partnership Director, Hematology and Haemophilia
- Daud Chaudr, Marketing at Genentech, Hemophilia Director
- Alain Baumann - CEO - World Federation of Hemophilia