



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 22.

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

Dotyczy: Odpowiedź na pismo Roche Polska z dnia 18 czerwca 2025 r.

Szanowna Pani Dyrektor,

W imieniu Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię dziękujemy za Państwa odpowiedź z dnia 18 czerwca 2025 r.

Z przykrością stwierdzamy, że przesłane przez Państwa wyjaśnienia nie rozwiewają kluczowych wątpliwości i obaw zgłoszonych w naszym wcześniejszym piśmie. W szczególności chcemy zwrócić uwagę, że Państwa pierwsze pismo zostało skierowane między innymi do Członków Rady Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, lecz pominięto w nim przedstawiciela Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Fakt ten jest widoczny czarno na białym i trudno uznać go za przypadek. Odwoływanie się do procedur i formalnych podstaw komunikacji w tej sytuacji stanowi przejaw manipulacji i próby zbagatelizowania roli organizacji pacjentów.

W odniesieniu do przesłanych przez Państwa przeprosin:

„Przepraszamy, że odczuł Pan pominięcie perspektywy i podmiotowości pacjentów. Cel był wprost odwrotny, nasza korespondencja była wyrazem otwartości na udostępnienie terapii w zgodzie z obowiązującymi procedurami systemu ochrony zdrowia w Polsce.”

Pragniemy zauważyć, że tego rodzaju formuła, choć wyrażająca ubolewanie z powodu odczucia pominięcia, nie zawiera wyraźnego przyznania się do błędu czy zobowiązania do poprawy komunikacji. Przeprosiny tego typu często mogą być odbierane jako „przykro nam, że tak to Pan odebrał”, co nie rekompensuje faktycznego braku partnerstwa i nie uwzględnia roli przedstawiciela pacjentów jako pełnoprawnego członka Rady.

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

W związku z powyższym, podtrzymujemy następujące stanowisko:

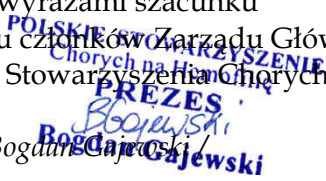
1. **Brak formalnych podstaw nie usprawiedliwia braku komunikacji z organizacją pacjencką.** Nie istniała zatem żadna przeszkoda, by przekazać je również przedstawicielowi pacjentów – partnerowi równorzędnemu wobec pozostałych adresatów.
2. **Deklaracje o transparentności muszą być poparte realnymi działaniami.** Użycie terminu „pełna transparentność” nie znajduje odzwierciedlenia w rzeczywistości, gdy pomija się kluczowego interesariusza, jakim jest reprezentant środowiska pacjentów. Brak uprzedniego informowania o sprawach bezpośrednio dotyczących chorych jest przejawem braku partnerskiego podejścia.
3. **Brak wyraźnych przeprosin i refleksji wzmacnia wrażenie marginalizacji głosu pacjentów.** Prosimy o poważne potraktowanie tej kwestii i okazanie gotowości do zmiany praktyk komunikacyjnych.
4. **Argument o „braku jawnej listy członków Rady” jest niezasadny.** Przedstawiciel Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię – Bogdan Gajewski – od lat aktywnie uczestniczy w pracach Rady, a jego udział jest powszechnie znany. Używanie braku jawnej listy jako usprawiedliwienia pominięcia jest całkowicie niewiarygodne.

W związku z powyższym, ponownie apelujemy o:

- Wdrożenie realnych zasad transparentności i partycypacji społecznej, nie tylko na poziomie deklaracji.
- Uwzględnianie przedstawiciela pacjentów w całym procesie komunikacji dotyczącej terapii kluczowych dla chorych.
- Oficjalne zapewnienie, że w przyszłości korespondencja kierowana do Rady Narodowego Programu będzie obejmować wszystkich członków Rady

Współczesne standardy medycyny zakładają aktywne zaangażowanie pacjentów jako równoprawnych partnerów w procesie leczenia. Zalecenia Parlamentu Europejskiego i Komisji Europejskiej jasno wskazują na konieczność włączania przedstawicieli pacjentów do gremiów doradczych i grup roboczych w obszarze zdrowia.

Głos pacjentów – zwłaszcza chorych na hemofilię, chorobę przewlekłą – powinien być realnie brany pod uwagę w planowaniu i realizacji działań medycznych, a nie pomijany w działaniach komunikacyjnych Roche Polska.

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