

Warszawa, 28.05.2026

Szanowna Pani
Jolanta Sobierańska-Grenda
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa

Szanowna Pani Minister,

Na wstępie pragniemy podziękować za odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na nasze pismo z listopada 2025 roku. Doceniamy szczegółowe odniesienie się do poruszonych przez nas kwestii, jednak z perspektywy pacjentów z chorobami dna miednicy otrzymane pismo w wielu obszarach nie daje realnej odpowiedzi na problemy zgłaszane przez nasze środowisko od lat.

1. Refundacja środków absorpcyjnych

Już na etapie konsultacji społecznych poprzedzających wejście w życie obowiązującego od 1 czerwca 2017 r. rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, środowiska pacjenckie, w tym Stowarzyszenie „UroConti”, zgłaszały potrzebę ujednoczenia kryteriów chorobowych uprawniających do refundacji środków chłonnych. Pomimo upływu niemal dziesięciu lat, kolejnych nowelizacji oraz wielokrotnie ponawianych postulatów, podstawowy problem systemowy nie został rozwiązany – osoby cierpiące m.in. na wysiłkowe nietrzymanie moczu nadal pozostają wykluczone z równego dostępu do refundacji.

Jednocześnie należy jasno wskazać, że w kolejnych latach państwo podejmowało decyzje legislacyjne zwiększające dostęp i finansowanie dla wybranych grup uprzywilejowanych, nie reagując równolegle na potrzeby pozostałych pacjentów z NTM. Ustawa „Za życiem” z 2016 r. oraz obowiązujące od 1 lipca 2018 r. przepisy ustawy o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności rozszerzyły uprawnienia określonych grup pacjentów, m.in. poprzez zniesienie limitów ilościowych i okresów użytkowania wyrobów medycznych. Jednak brak systemowego dostosowania całego modelu refundacyjnego sprawił, że koszty tych zmian oraz ciężar nierówności systemowych najmocniej odczuwają dziś pacjenci pozostający poza grupami uprzywilejowanymi – w tym m.in. kobiety z wysiłkowym NTM.

Nie kwestionujemy zasadności wspierania osób w najtrudniejszej sytuacji zdrowotnej i życiowej. Zwracamy jednak uwagę, że Ministerstwo Zdrowia przez lata nie podjęło wystarczających działań

korygujących, pozostawiając pozostałe grupy pacjentów na marginesie, mimo że problem był znany i wielokrotnie sygnalizowany. W efekcie system rozwijał się wybiórczo, utrwalając nierówności zamiast je niwelować.

Jako środowisko pacjenckie od wielu lat podkreślamy, że nie kwestionujemy samej zasady współpłacenia za wyroby chłonne. Rozumiemy konieczność racjonalnego gospodarowania środkami publicznymi i właśnie dlatego w refundacji środków chłonnych nie obserwujemy skali nadużyć charakterystycznej dla systemów całkowicie bezlimitowych. Pacjenci od lat wykazują odpowiedzialność i gotowość do współuczestniczenia w kosztach nabycia niezbędnych im wyrobów medycznych. Oczekujemy jednak, że ta odpowiedzialność będzie traktowana po partnersku – jako argument za dialogiem i systemową korektą, a nie jako uzasadnienie dla dalszego odkładania koniecznych zmian.

2. II linia leczenia zespołu pęcherza nadreaktywnego (OAB)

W odniesieniu do refundacji II linii leczenia pęcherza nadreaktywnego (OAB) pragniemy zwrócić uwagę na dwa szczególnie istotne aspekty. Po pierwsze, mówimy obecnie o terapii, dla której dostępne są już odpowiedniki generyczne substancji czynnej (mirabegron), co w sposób oczywisty zmienia ekonomiczny kontekst ewentualnej refundacji. Po drugie, co podkreślaliśmy wielokrotnie w naszej korespondencji z resortem, w toku wcześniejszego procesu refundacyjnego producent leku oryginalnego publicznie deklarował, że Polska otrzymała najkorzystniejsze warunki cenowe w Europie – stanowisko to nigdy nie zostało publicznie zakwestionowane przez Ministerstwo Zdrowia. Tym bardziej niezrozumiałe pozostaje fakt, że Polska nadal pozostaje białą plamą na mapie Unii Europejskiej, w której nie mamy refundowanego dostępu do tej terapii, mimo jej istotnego znaczenia klinicznego, społecznego oraz jakościowego (mniej skutków ubocznych w stosunku do starszej generacji leków).

3. Neuromodulacja nerwów krzyżowych dla pacjentów z nietrzymaniem stolca

Szczególnie trudny do zaakceptowania pozostaje brak decyzji dotyczącej poszerzenia dostępu do neuromodulacji nerwów krzyżowych o pacjentów z nietrzymaniem stolca. Mówimy o niewielkiej grupie chorych, terapii sprawdzonej, bezpiecznej, skutecznej i od lat obecnej w światowych standardach. Rozszerzenie wskazań nie stanowiłoby rewolucji systemowej ani wydatku porównywalnego z wprowadzeniem innowacyjnego leku.

W tym kontekście trudno nie zauważyć kontrastu pomiędzy wieloletnim odkładaniem tej niewielkiej zmiany a dynamicznym finansowaniem bardzo kosztownych technologii, takich jak robotyka, która z pewnością służy lekarzom operującym, ale nie ma większego znaczenia dla pacjentów, którzy podobny efekt terapeutyczny uzyskują za pomocą zabiegu laparoskopowego. W uzasadnieniu do Rozporządzenia

Ministra Zdrowia wprowadzającego robotykę w radykalnej prostatektomii w 2022 roku była mowa o powstaniu kilkunastu wyspecjalizowanych centrów robotycznych, podczas gdy rzeczywista skala rozwoju tej dziedziny wielokrotnie przekroczyła pierwotne szacunki. Pacjenci mają więc prawo pytać, dlaczego resort zdrowia potrafił szybko wygospodarowywać ogromne środki na wybrane obszary, a przez lata nie znajduje przestrzeni na wdrożenie świadczenia dla którego nie ma alternatywy. Pacjenci zmagający się z nietrzymaniem stolca zasługują na realne rozwiązania swoich problemów zdrowotnych już dziś, a nie na kolejne odsuwanie ich potrzeb na „termin późniejszy”. Priorytety zdrowotne państwa powinny być wyznaczane przede wszystkim przez rzeczywiste potrzeby pacjentów oraz skalę wpływu danej choroby na jakość życia, codzienne funkcjonowanie i wykluczenie społeczne.

4. Nowotwory urologiczne

W odniesieniu do odrębnego pisma Ministerstwa Zdrowia z dnia 12 maja 2026 r., dotyczącego refundacji terapii skojarzonej enfortumabem wedotyny z pembrolizumabem w I linii leczenia raka urotelialnego, pragniemy podkreślić, że jako organizacja pacjencka rozumiemy konieczność racjonalnego gospodarowania środkami publicznymi. Jednocześnie z perspektywy pacjentów głęboki niepokój budzi sytuacja, w której argument ekonomiczny zaczyna dominować nad wartością kliniczną terapii bardzo pozytywnie ocenionej przez ekspertów oraz rekomendowanej przez krajowe i międzynarodowe wytyczne.

Problem ten wpisuje się w szerszy trend coraz większego oddalania się polskiego systemu refundacyjnego od tempa rozwoju współczesnej onkologii. Najnowsza aktualizacja Oncoindexu Fundacji Alivia wskazuje, że mimo poszerzania list refundacyjnych ogólny poziom dostępności nowoczesnych terapii onkologicznych w Polsce uległ pogorszeniu. Szczególnie niepokojąca pozostaje stagnacja w leczeniu raka pęcherza moczowego, a także wyraźne pogorszenie wskaźników dostępności nowoczesnych terapii w raku prostaty.

Sam fakt istnienia innych opcji terapeutycznych nie powinien być utożsamiany z zapewnieniem pacjentom dostępu do najbardziej aktualnych standardów leczenia. Pacjenci z nowotworami urologicznymi zasługują nie na leczenie wyłącznie dostępne, lecz na realną możliwość korzystania z terapii zgodnych z aktualną wiedzą medyczną.

Naszym priorytetem od początku działalności pozostaje rzeczywista poprawa jakości życia osób, których potrzeby zdrowotne zbyt często traktowane są jako problem drugoplanowy, dlatego niezmiennie pozostajemy gotowi do dalszego merytorycznego dialogu oraz współpracy na rzecz realnych zmian systemowych.

Z wyrazami szacunku,

Zarząd Główny

Elżbieta Żukowska

Elżbieta Żukowska, Prezes Zarządu Głównego

Anna Goch

Anna Goch, Sekretarz Zarządu Głównego
Przewodnicząca Sekcji Pęcherza

Aniela Rogowska

Aniela Rogowska, Skarbnik Zarządu Głównego

Rada Stowarzyszenia (prezisi oddziałów regionalnych)

Janina Kornatowska

Janina Kornatowska, Oddział w Warszawie

Anna Jaczewska

Anna Jaczewska, Prezes Oddziału we Wrocławiu

Marlena Koszczak

Marlena Koszczak, Prezes Oddziału w Gdańsku

Elżbieta Derejska

Elżbieta Derejska, Prezes Oddziału w Łodzi

Janusz Sędkak

Janusz Sędkak, Prezes Oddziału w Bydgoszczy
Członek Zarządu Sekcji Prostaty

Anna Sarbak

Anna Sarbak, Prezes Oddziału w Poznaniu

Alicja Tynecka

Alicja Tynecka, Prezes Oddziału w Lublinie

Członek Zarządu Sekcji Neurourologii

Jolenta Szott
.....
Jolenta Szott

Główna Komisja Rewizyjna

Wanda Dziechciarz
.....
Wanda Dziechciarz

Barbara Malesa
.....
Barbara Malesa