

Warszawa, dnia 19 listopada 2025r.

## Fundacja MY PACJENCI apeluje o nielimitowane programy lekowe – wnioski z raportu oraz komentarze ekspertów.

Fundacja MY PACJENCI przeprowadziła wywiady pogłębione z przedstawicielami 17 organizacji pacjenckich o zasięgu ogólnopolskim

- obszary terapeutyczne: onkologia, neurologia, pulmonologia, nefrologia, hepatologia, okulistyka, kardiologia, reumatologia, dermatologia
- wywiady były prowadzone od czerwca do października 2025.

## WNIOSKI z raportu Fundacji MY PACJENCI – Dostępność programów lekowych w ocenie pacjentów

### 1. Programy lekowe jako symbol nowoczesnej terapii

Programy lekowe są postrzegane jako wysoce skuteczne i wartościowe. Dla wielu pacjentów są one przełomowe – pozwalają wrócić do normalnego życia, zmniejszają objawy choroby, a niekiedy umożliwiają odstawienie wcześniejszych, bardziej obciążających leków.

### 2. Pozytywny wpływ na jakość życia pacjentów

Programy lekowe nie tylko poprawiają wyniki zdrowotne, ale również wpływają na jakość życia pacjentów. Dają im poczucie bycia zaopiekowanym i objętym nowoczesnym leczeniem, co ma ogromne znaczenie szczególnie w chorobach przewlekłych i onkologicznych.

### 3. Nierówności w dostępie

Bariery to głównie restrykcyjne kryteria włączenia oraz trudności z dostępnością. Miejsce zamieszkania, kryteria kwalifikacji, wysokość kontraktu z NFZ oraz dostępność placówek decydują o szansie pacjenta na leczenie oraz czas, w jakim dany program zostaje zakontraktowany przez wojewódzki oddział NFZ.

### 4. Zagrożenie finansowe

Luka finansowa NFZ i brak płatności za nadwykonania realnie ograniczają dostępność. Wysokie uznanie dla efektów terapii idzie w parze z niepokojem dotyczącym przyszłości programów lekowych. Pacjenci wyrażają obawy o stabilność finansowania. To kluczowy czynnik ryzyka dla ciągłości programów, jak również dla poczucia bezpieczeństwa i optymalnej terapii pacjentów.

### 5. Potrzeba uproszczeń

Konieczne jest zmniejszenie biurokracji, wprowadzenie bardziej elastycznych kryteriów oraz umożliwienie większej liczby świadczeń w trybie ambulatoryjnym.

### 6. Rola elastycznych modeli opieki (Flex Care)

Zidentyfikowano potrzebę wdrożenia nowych rozwiązań organizacyjnych. Model **Flex Care** pozwala ograniczyć niepotrzebną hospitalizację, zwiększyć dostęp do leczenia ambulatoryjnego i domowego oraz poprawić koordynację opieki, co bezpośrednio wpływa na komfort pacjentów i efektywność systemu.

Podczas prezentacji wyników raportu Profesor Alina Kułakowska (Polskie Towarzystwo Neurologiczne) podkreślała, że programy lekowe przynoszą zarówno świetne efekty terapeutyczne, jak i ekonomiczne. Apelowała do decydentów o niezamarnowanie tego, co już

poprzez programy lekowe zbudowaliśmy i osiągnęliśmy, a co możemy stracić poprzez niestabilne finansowanie – wskazała, że w neurologii kontrakty w regionach na realizację programów lekowych są niższe niż były (średnio o 16 %) co generuje nadwykonania, będące ogromnym problemem dla szpitali. „Ratujmy życie i zdrowie pacjentów, poprzez umożliwienie im realnego dostępu do programu lekowych zapewniając ich stabilne finansowanie.” – podsumowała.

Profesor Piotr Dąbrowiecki - na przykładzie programu lekowego w ciężkiej postaci astmy widać bardzo wyraźnie zupełnie inną jakość życia pacjentów otrzymujących leczenie w ramach programu. Przed uruchomieniem programu lekowego z leczeniem biologicznym pacjenci z astmą ciężką „zużywali” więcej środków finansowych niż wszyscy pozostali pacjenci z astmą. Chciałbym jako lekarz, żeby każdy pacjent z astmą ciężką mógł być leczony jak najlepiej.

Mecenas Marcin Piekłak – programy lekowe wprowadziły do polskiego systemu ochrony zdrowia wiele istotnych świadczeń, problemem jest że w Polsce próbujemy do programów lekowych wprowadzać terapie, które się do programów lekowych nie nadają – średnio 4 miesiące to czas od wydania decyzji refundacyjnej do dostępu pierwszych pacjentów do leczenia w ramach programów lekowych, chociaż czasem są to nawet lata, czasem dochodzi do takich absurdów, że jeden dzień decyduje czy pacjenci są włączani w danym regionie lub nie, regionalne oddziały NFZ interpretują przepisy „po swojemu” i w różnym tempie prowadzą kontraktowanie na realizację programów, co jest też bardzo poważnym problemem.

Od lat mówimy, że w Polsce mamy dwa poziomy dostępu do leczenia: formalny i rzeczywisty. Na papierze wygląda to dobrze – refundacje rosną, lista leków się wydłuża. Ale kiedy zapytamy pacjentów, ilu z nich faktycznie mogło skorzystać z terapii, obraz staje się dużo mniej optymistyczny. To pokazuje, że samo wprowadzenie nowoczesnych terapii nie wystarczy. Potrzebne są mechanizmy, które sprawiają, że faktycznie dotrą one do pacjentów – niezależnie

od tego, w jakim województwie mieszkają, w którym okresie roku zostali zdiagnozowani czy do którego szpitala trafili - komentuje Magdalena Kołodziej, prezes Fundacji MY PACJENCI. Uważam, że każdy pacjent, który spełnia kryteria programu lekowego powinien mieć możliwość otrzymać najlepsze dla niego leczenie.

Michał Chrobot zwrócił uwagę na dysproporcję w ilości realizatorów programów w zależności od dziedziny, specjalizacji medycznej, co przekłada się na dostęp pacjentów – podkreślił, że duże szpitale mogą pozwolić sobie dzisiaj na realizację programów lekowych bo są w stanie unieść dług finansowy wynikający z niezapłaconych niewykonań. Jeżeli świadczeniodawcy mieliby gwarancję systematycznego płacenia za programy lekowe, ich dostępność dla pacjenta byłaby znacznie większa.

Sylwia Modrzyk, Dyrektor Wojewódzkiego Centrum Szpitalnego Kotliny Jeleniogórskiej - NFZ ma dane ilu pacjentów na dany moment korzysta z programów lekowych, więc zabezpieczenie środków finansowych nie powinno stanowić problemu. Im szerszy dostęp pacjentów do programów tym większa korzyść dla pacjenta, zarówno zdrowotna, jak i ekonomiczna, bo może on pracować, funkcjonować społecznie. Stabilne finansowanie ma fundamentalne znaczenie oraz uproszczenie procedur rozliczania świadczeń, w tym dodatkowych kosztów, które realizacja programów lekowych także generuje.

Pacjenci nie oczekują cudów. Oczekują normalności – że lekarz będzie miał czas, że będzie wiedział, jakie są możliwości leczenia, że nie trzeba będzie czekać pół roku na wizytę. W rozmowach z pacjentami słyszymy często: „Nie chcę niczego wyjątkowego, chcę tylko to, co innym już działa.” To zdanie bardzo dobrze oddaje, gdzie jesteśmy jako system. Nie chodzi o luksus, tylko o podstawowe poczucie bezpieczeństwa i sprawczości w chorobie – podsumowuje Magdalena Kołodziej, Prezes Fundacji MY PACJENCI.

## Rekomendacje – co należy zrobić, aby wszyscy pacjenci mieli równy dostęp do programów lekowych?

- realne zniesienie limitów w dostępie (każdy, kto spełnia kryteria dostępu powinien mieć możliwość skorzystania z dostępnej najlepszej terapii, bez ograniczeń administracyjnych)
- zwiększenie liczby ośrodków realizujących programy, szczególnie w mniejszych miejscowościach, tak aby miejsce zamieszkania nie decydowało o szansie na leczenie
- uproszczenie kryteriów kwalifikacyjnych, by leczenie rozpoczynało się wcześniej.
- pełne finansowanie diagnostyki – wprowadzenie adekwatnej wyceny ryczałtu diagnostycznego w ramach programów lekowych, tak aby diagnostyka mogła być realizowana sprawnie, a pacjenci mogli rozpoczynać leczenie wcześniej. Rozważenie mechanizmów elastycznego wykorzystania ryczałtu, np. przy zmianie ośrodka lub przesunięciu pacjenta między placówkami, mogłoby ograniczyć bariery administracyjne i poprawić dostęp do terapii.
- wzmocnienie systemu informowania pacjentów, np. poprzez centralny rejestr programów.
- zapewnienie stabilnego finansowania przez NFZ, w tym pełnej zapłaty za nadwykonania, jest kluczowe dla utrzymania ciągłości i jakości świadczeń. Warto również dążyć do urealnienia kontraktów z NFZ, tak aby uwzględniały one nie tylko aktualną liczbę pacjentów objętych terapią, ale także przewidywany wzrost liczby nowych pacjentów wynikający z rozwoju programów lekowych i rozszerzenia kryteriów kwalifikacji.
- włączenie pacjentów i organizacji w proces konsultacji przy tworzeniu nowych programów.
- wdrożenie modelu opieki Flex Care – elastyczne dostosowanie świadczeń (hospitalizacja tylko gdy konieczna, nacisk na leczenie ambulatoryjne i domowe), koordynacja opieki i indywidualizacja wizyt, co zwiększy komfort pacjentów i efektywność systemu.
- przeniesienie wybranych terapii w ramach 4 kategorii refundacyjnej programów lekowych do Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS).