

Sz. P.

Adam Niedzielski

Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

Zwracamy się do Pana w imieniu kilku tysięcy polskich pacjentów onkologicznych, którzy obok charakterystycznych dla danej rodziny cech fizycznych odziedziczyli mutację w genach *BRCA 1/2*, a także ich bliskich z prośbą o wsparcie w niwelowaniu barier pojawiających się na drodze postępu medycznego w Polsce.

Dwa lata temu stworzyliśmy inicjatywę *#KoalicjaDlaŻycia Osób z Mutacją w Genach BRCA*, która ma na celu poprawę sytuacji pacjentów chorujących na nowotwory *BRCA*-zależne oraz ich bliskich i osób posiadających mutacje w genach *BRCA*. Koalicję tworzą czołowi eksperci: genetycy oraz onkolodzy z całej Polski, towarzystwa naukowe: Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka, Polskie Towarzystwo Ginekologii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Onkologiczne, a także organizacje zrzeszające pacjentów onkologicznych – Polskie Amazonki Ruch Społeczny, Stowarzyszenie Niebieski Motyl, Stowarzyszenie Eurydyki, Stowarzyszenie Sanitas, Fundacja OnkoCafe, Stowarzyszenie Gladiator, Stowarzyszenie Abaniko, Fundacja EuropaColon.

Mutacja w genach *BRCA* to najlepiej poznana mutacja genetyczna. Osoby, które posiadają nabytą lub odziedziczyły uszkodzoną kopię genu, mają większe prawdopodobieństwo zachorowania na nowotwory, takie jak: rak piersi, rak jajnika, rak trzustki czy rak prostaty. Choroba wtedy najczęściej przychodzi w młodszy wiek, co istotnie wpływa zarówno na ich życie, jak i ich rodzin. Istnieją jednak terapie, które wykazują dużą skuteczność w przypadku nowotworów *BRCA*-zależnych – są to inhibitory PARP, które obecnie stosowane są z dużym powodzeniem w leczeniu raka jajnika. Wykrycie mutacji w genie *BRCA* to nie tylko odpowiednie leczenie, ale także element bardzo ważnej profilaktyki dla rodzin.

Niestety z niepokojem obserwujemy, że pociąg z przełomowymi rozwiązaniami dla pacjentów *BRCA+* oraz ich rodzin zwalania! Przyczyn tego upatrujemy w niskiej wykonywalności badań diagnostycznych u pacjentów, a także problemach z dostępem do takich badań dla ich bliskich. W związku z tym przesyłamy petycję, pod którą podpisują się pacjenci apelujący o pracę nad poprawą dostępności diagnostyki molekularnej w kierunku mutacji w genach *BRCA1* i *BRCA2*, które w naszym przekonaniu powinny składać się z:

- **Przedłużenia i modernizacji „Programu opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na nowotwory złośliwe”.**

Z niepokojem obserwujemy zmiany wokół Programu, szczególnie w zakresie: „Modułu I – wczesnego wykrywania nowotworów złośliwych w rodzinach wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na raka piersi i raka jajnika”. Środowisko lekarzy i pacjentów zgłosiło liczne poprawki do nowego projektu Programu, niestety większość tych merytorycznych uwag, popartych wieloletnim doświadczeniem wynikającym z pracy przy Programie została odrzucona, bez spotkania, bez słowa komentarza. Budzi to nasz ogromny niepokój, ponieważ Program wygasa z końcem miesiąca, czas jego realizacji został przedłużony do sierpnia, ale nie ma jasnych zapisów o dodatkowej puli badań, która została już wyczerpana przez większość ośrodków. Pacjentki, których kolej przypada na wrzesień, październik czy później czują się zagrożone, ponieważ nie wiadomo co dalej. Postulujemy o przedłużenie Programu do końca 2022 r. na dotychczasowych warunkach i kompleksową pracę, uwzględniającą uwagi ekspertów „praktyków”, którzy dzięki wieloletniemu doświadczeniu mają realną szansę usprawnić jego działanie.

- **Rozliczenia przez NFZ operacji u chorych na raka jajnika, jajowodu i otrzewnej wyłącznie w tych przypadkach, w których zlecono jednocześnie badania w kierunku mutacji w genach *BRCA1* i *BRCA2*.**

Szacuje się, że mimo udowodnionej zasadności oraz powszechnej praktyki wykonywania badań molekularnych w całej Europie, w Polsce przeprowadzono je u jedynie 30% chorych na raka jajnika. To szokujące, biorąc pod uwagę fakt, że aż 25% wszystkich chorych posiada mutację w genach *BRCA1* i *BRCA2*, a jej wykrycie zapewniłoby precyzyjne, skuteczne leczenie! Dzięki regulacjom, które pozwolą na rozliczenie operacji jedynie po przeprowadzonych badaniach molekularnych mamy szansę zwrócić uwagę lekarzy na ich zasadność i zapewnić nowoczesną terapię dla prawie 700 kobiet – matek, siostr, żon – rocznie więcej.

- **Dostępności wyników badań w Internetowym Koncie Pacjenta.**

Wiele błędów w prowadzeniu chorych przez ścieżkę pacjenta wynika z braku dostępności wyników badań na różnych etapach diagnozy oraz leczenia, a przecież z dzisiejszą technologią nie musi tak być. Pacjenci oraz lekarze potrzebują dostępu online do opisów tomografii, badań, oraz opisów zabiegów operacyjnych z histopatologią dla każdego przypadku nowotworu. Tylko dzięki sprawnie prowadzonej dokumentacji lekarze mają szansę na holistyczne spojrzenie na przypadek, a pacjenci zamiast na formalnościach, mogą skupić się na swoim zdrowiu.

Razem możemy poprawić liczbę odpowiednio szybko diagnozowanych pacjentów onkologicznych w Polsce, a także uchronić przed zachorowaniem członków ich rodzin. Wierzymy, że tylko wspólnymi siłami możemy stworzyć kompleksowy system diagnostyki i leczenia osób chorujących na nowotwory *BRCA*-zależne lub posiadających mutacje w genach *BRCA*. Dlatego też zwracamy się do Pana Ministra jako osoby, która ma realny wpływ na kształtowanie polskiego systemu ochrony zdrowia, z prośbą o wsparcie naszych działań.

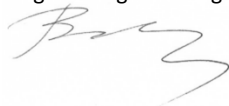
Petycję podpisało już ponad 620 osób. Dołączamy plik z komentarzami osób, które postanowiły go udzielić (nie było to wymagane) – proszę zwrócić uwagę jak ważna jest dla pacjentów diagnostyka molekularna.

Link do petycji: https://www.petycjeonline.com/badania_na_mutacje_w_genach_brca1i2

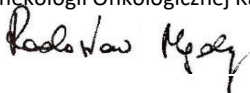
Z poważaniem,

w imieniu #KoalicjaDlaŻycia Osób z Mutacją w Genach *BRCA*

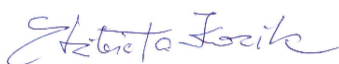
Prof. dr hab. n. med. Mariusz Bidziński
Konsultant Krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej



Dr hab. n. med. Radosław Mądry
Specjalista ginekolog – onkolog
Kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej Katedry i Kliniki Onkologii



Elżbieta Kozik
Polskie Amazonki Ruch Społeczny



Anna Nowakowska
Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi „Sanitas”



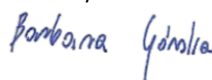
dr hab. Anita Chudecka-Głaz, Prof. PUM
Klinika Ginekologii Operacyjnej i Onkologii Ginekologicznej Dorosłych i Dziewcząt w Szczecinie
Konsultant wojewódzki w dziedzinie ginekologii onkologicznej



Dr n. med. Małgorzata Stawicka-Niełacna
Katedra Genetyki Klinicznej i Patomorfologii Uniwersytetu Zielonogórskiego



Barbara Górską
Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Rakiem Jajnika „Niebieski Motyl”



Kira Mroczkowska
Stowarzyszenie „Eurydyki”



Załącznik: Komentarze osób podpisujących petycję „TAK dla badań BRCA”:

(link: https://www.petycjeonline.com/badania_na_mutacje_w_genach_brca1i2)

- Medycyna idzie na przód, można naprawdę leczyć nowotwory, można im zapobiegać. Dlaczego nie ma tak być w Polsce?
- Podpisuję, bo wiem, ile ten program przynosi korzyści. Dzięki Wam wiem, że nie mam żadnej mutacji. Dzięki Wam mama miała możliwości wczesnego zagregowania i podjęcia odpowiednich kroków przy podwójnym obciążeniu genetycznym. Podpisuję, bo jestem wdzięczna, pełna nadziei i mam nadzieję, że dalej będę mogła być!
- Podpisuję, ponieważ mam nadzieję, że nie będę musiała żegnać kolejnej 25latki
- Straciłem żonę przez ten zmutowany gen i mam nadzieję, że ktoś ją pomści i zgniecie tego drania.
- Chorowałam na raka jajnika, straciłam siostrę z powodu raka jajnika, mam córkę, siostrzenicę i trzy wnuczki, które mają prawo do dostępu do badań!!!
- Mam podwójną mutację. Korzystam z tego programu. Nie chcę żyć w większym strachu. Chcę, żeby kobieta mogła, przy wsparciu państwa - ojczyzny, wiedzieć o ryzyku i korzystać z profilaktyki na najwyższym poziomie. Pracuję, odprowadzam podatki, składki zdrowotne i chcę to robić. Wierzę, że program pozwoli mi być zdrową!
- Posiadam mutacje genu brca1. Odziedziczyłam go po tacie. Mam jeszcze małe dzieci, które również mogą być obciążone mutacją tego genu.
- Podpisuję petycję, ponieważ jestem mam nowotwór jajnika i nie miałam tych badań wykonanych. Choć bardzo by mi się przydały, gdyż w rodzinie były genetyczne choroby nowotworowe.
- BRCA1, straciłam mamę w wieku niespełna 11 lat. Miała 45. Młoda, prawda? Wszystkie siostry mojej mamy również zmarły w młodym wieku na nowotwory piersi i jajników. Myślę, że więcej mówić nie trzeba.
- Gdyby zdiagnozowali moją mamę ja nie musiałabym zachorować i stracić zdrowie
- Uważam, iż profilaktyka w tym badania są bardzo ważne w leczeniu. Wczesne wykrycie mutacji pozwala na odpowiednie reakcje i wdrożenie odpowiedniego leczenia (skutecznego leczenia), co z kolei prowadzi do zmniejszenia obciążeń finansowych Służby Zdrowia
- Mam bliskich zmagających się z dwiema mutacjami, więc wiem, ile stresów oraz nerwów ich to kosztuje. Ponadto zdaję sobie sprawę z konsekwencji tak dużego obciążenia oraz z tego jak ważna jest profilaktyka oraz uświadamianie innym powagi problemu, z którym coraz częściej mamy do czynienia.
- Podpisuję, ponieważ, mutacja BRCA1 jest w mojej rodzinie od pokoleń. Babka chorowała na raka, ciocia, matka i ja. Siostra również posiada ten rodzaj mutacji, ale dzięki badaniom zdążyła zrobić operację profilaktyczną. Mam córkę i to z myślą o niej badania muszą być refundowane
- Jestem z rodziny z obciążeniem genetycznym, moja mama zmarła na raka piersi a wierzę, że mogłaby żyć dłużej, gdyby miała możliwość tych badań. Sama mam mutacje BRCA1 i dzięki temu mam świadomość, że muszę działać.
- Dzięki takim badaniom dowiedziałam się, że nie jestem obciążona BRCA1. Niestety moja siostra i mama tak. Dzięki szybkiej profilaktyce i badaniom dowiedziały się o tym i mogą z tym "walczyć" i zapobiegać.
- Jestem posiadaczką mutacji w genie brca1. Uważam, że ta wiedza uratowała mi życie, chciałabym, żeby inni nie byli pozbawieni takiej możliwości
- Badania nie tylko dla nas mutantek, ale i dla naszych dzieci.
- Podpisuję, ponieważ moja mama choruje na raka jajnika i otrzewnej a ja sama mimo młodego wieku jestem już po usunięciu lewego jajnika z powodu guza granicznego.
- Podpisuję, ponieważ to bardzo ważne badanie, które może uchronić nasze córki i synów przed rakiem.
- Choruje na raka i wszystkie badania tego typu przechodziłam prywatnie. Były to dla mnie koszarne pieniądze.
- Jestem nosicielką genu Brca1 i jako pierwsza świadoma w rodzinie. Dzięki badaniom takich kobiet, matek, siostr, córek będzie więcej świadomych.

- Moja mama zmarła na raka jajnika, zależy mi na tym, aby jak najmniej osób przeżywało to co ona.
- Chorowałam i badania genetyczne musiałam zrobić prywatnie i zapłacić prawie tysiąc złotych (cały pakiet).
- Podpisuję, ponieważ sama choruję na raka. Ja i moja mama mamy mutację. Profilaktyka u osób wysokiego ryzyka jest bardzo ważna.
- Podpisuje, ponieważ takie badania mogą uratować życie onkologicznie chorym.
- Podpisuję, ponieważ wiem z własnego doświadczenia, choruję na raka piersi, jak ważna jest prawidłowa i dokładna diagnoza celem wdrożenia najlepszej metody leczenia.
- Moja siostra choruje na raka piersi. Nie wyobrażam sobie, żeby w XXI w. były takie ograniczenia w walce z nowotworem!
- Wiem jakie to jest bardzo ważne..sama przez to przesłam
- Mam mutacje i choruje na raka piersi.
- Jestem genetykiem, prowadzę pacjentki w ramach programu opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka.
- Podpisuję, ponieważ moja rodzina objęta jest programem. Program daje szansę na profilaktykę i dłuższe życie.
- Mam mutację genu BRCA1 i wiem, jak jest ważna świadomość
- Mam mutację w genie BRCA 1, chorowałam na raka piersi.
- Warto zrobić badanie i wiedzieć, czy jest się obciążonym genetycznie.
- W XXI w. priorytetem powinna być profilaktyka i systemy wczesnego wykrywania chorób.
- Mam mutację. Jestem po nowotworze jajnika
- Chorowałam na raka piersi, jestem nosicielem mutacji i wiem jak ważny jest screening nawet przy niskim wywiadzie rodzinnym
- Podpisuję, ponieważ jestem obciążona mutacją i boję się o swoje zdrowie.
- Jestem nosicielką mutacji BRCA1 oraz pacjentem onkologicznym
- Podpisuje, ponieważ to bardzo ważne badanie, wiem co piszę.....jestem po amputacji piersi
- Godne i szerokie możliwości leczenia onkologicznego jak również badań profilaktycznych
- Moja mama jest chora i takie badanie jest bardzo ważne.
- Mam BRCA1
- Jestem brca2
- Uważam, że to ważne. Poprzez profilaktykę możemy zapobiec rozwojowi nowotworów wymagających już hospitalizacji.
- Sama mam mutacje i uważam że badania genetyczne to podstawa
- Sama lecę się onkologicznie.
- Posiadam zmutowany gen Brca1
- Choruję na raka piersi, mutacja BRCA1
- Podpisuję, ponieważ w mojej rodzinie występuje rak jajnika
- Dajmy szansę innym, aby mogły się diagnozować i podjąć szybko leczenie lub właściwe kroki po prostu za darmo.
- Moj brat lat 30 oraz mama lat 56- zmarli na nowotwory. Mama miała rak jelita grubego, brat MPNST
- Jestem brca1 i obciążona genetycznie, i po raku piersi
- Mam chorą mamę i wiem jak ważne są badania genetyczne
- Choruję na raka jajnika
- Jestem posiadaczką mutacji BRCA1.
- Jestem osobą z mutacją genu BRCA1. straciłam mamę, która chorowała na raka.
- Wierzę w słuszności tego działania.
- Ważne- niezbędne!
- Jestem nosicielką mutacji BRCA
- Jestem pacjentką onkologiczną z mutacją BRCA1
- Jestem osobą chorą na raka i wykryto u mnie mutacje BRCA2.

- Sama chorowałam i mam mutacje
- Mam mutacje braca1
- Choruję na raka piersi
- Ponieważ nasza rodzina jest obciążona chorobami nowotworowymi.
- Zdrowie kobiet i dostęp do bezpłatnych badań profilaktycznych są dla mnie ważne!
- Podpisuję, ponieważ ta kwestia osobiście mnie dotyczy.
- Moja mama umiera z powodu raka jajnika
- Podpisuję, ponieważ chce zabrać głos w tej ważnej sprawie.
- Mam mutacje BRCA1 i jestem po zachorowaniu na raka piersi
- Mam osoby w tym kręgu!
- Ponieważ mam rodziców, którzy niestety chorują na raka.
- Podpisuje, ponieważ jestem nosicielką zmutowanego genu Brca1
- Podpisuję, ponieważ mam mutację genu BRCA1 i moje dziecko też
- Jestem w grupie ryzyka (mutacją BRCA1), moja Mama przeszła dwie choroby nowotworowe, moja Babcia zmarła na raka piersi.
- Popieram programy profilaktyczne. Jestem w grupie ryzyka.
- Ponieważ sama mam mutację i wiem jak ważne jest wczesne jej odkrycie
- Mam nowotwór jajnika i wiem jakie to ważne
- Najważniejsza jest profilaktyka
- Sama choruję, byłam diagnozowana i chciałabym, aby inne kobiety miały dostęp do badań
- Wiem jak ważne są takie badania w diagnostyce i szybkim wykrywaniu chorób
- Moja siostra na raka piersi.
- Miałam też badania genetyczne w kierunku mutacji BRCA1 i BRCA2 i jeszcze inne i uważam, że bardzo mi to pomogło.
- Moja Mama chorowała, chciałam zrobić badania i miałam możliwość tylko prywatnie. Profilaktyka!!!
- Wiem jakie to ważne i że wiele osób może już wcześniej dowiedzieć się, że są narażeni na zachorowanie i wcześniej można zareagować profilaktycznie.
- Wszystkie kobiety powinny być przebadane. Lepiej zapobiegać niż leczyć.
- Moja mama ma zaawansowany nowotwór jajnika z przerzutami do otrzewnej.
- Ja i moje dzieci są nosicielami zmutowanego brca1
- Również jestem pacjentką onkologiczną
- Mam mutację BRCA1, przede mną profilaktyczne operacje.
- Wiem, że te badania mogą uratować wiele osób.
- Jestem posiadaczką mutacji genu BRCA2
- Też mam to ryzyko
- Jest to bardzo ważne
- Wiem jak jest to ważne
- Podpisuję, ponieważ to klucz do nowoczesnego leczenia
- Sama mam mutację i wiem jak ten temat jest ważny dla moich bliskich. Wyprzedźmy raka!
- Lepiej diagnozować niż leczyć
- Jestem nosicielką wadliwego genu BRCA1.