

Fundacja Pokonać Endometriozę  
ul. Bieniewicka 26

01-632 Warszawa, Polska

**DO :** Ministerstwo Zdrowia RP

### **Petycja :**

Fundacja "Pokonać Endometriozę", inicjator niniejszej petycji, reprezentując interesy kobiet, zdiagnozowanych oraz niezdiagnozowanych, chorych na endometriozę w Polsce, a także wspierających ich najbliższych, a także korzystając z przysługującego konstytucyjnie prawa zgłaszania petycji do organów władzy publicznej, wyrażonego w art. 63 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., w trybie określonym w ustawie z dnia 11 lipca 2014 r., wnosi w interesie publicznym petycję do Ministerstwa Zdrowia w sprawie spełnienia następujących postulatów:

#### **1. Stworzenie protokołu postępowania**

Jedna na 10 kobiet choruje na endometriozę, diagnoza endometriozy trwa średnio około 9 lat. Należy ustandaryzować protokół postępowania podczas diagnostyki i leczenia endometriozy, tak aby każda pacjentka miała możliwość przejścia przez najlepszą możliwą ustandaryzowaną ścieżkę leczenia.

#### **2. Wprowadzenie kodu chirurgicznego leczenia endometriozy do koszyka świadczeń**

Z badań wynika, że 40-50% patientek zdiagnozowanych w kierunku endometriozy będzie musiała poddać się zabiegowi chirurgicznemu, który jest w stanie diametralnie poprawić komfort życia pacjentki. Kod chirurgicznego leczenia endometriozy nie istnieje w koszyku świadczeń gwarantowanych. Należy wprowadzić taką procedurę i jej wycenę do koszyka świadczeń.

#### **3. Wdrożenie programu edukacyjnego dla personelu medycznego**

Ponieważ nie ma protokołu postępowania w leczeniu endometriozy, lekarze nie mają wystarczającej wiedzy, aby skutecznie pomagać pacjentkom. Należy wdrożyć programy edukacyjne w tym zakresie dla specjalistów ochrony zdrowia.

#### **4. Umożliwienie postępowania multidyscyplinarnego**

Najlepsze efekty leczenia endometriozy daje podejście multidyscyplinarne, współpraca wielu specjalistów, którzy zajmują się pacjentką w zakresie swoich kompetencji. Należy stworzyć programy koordynowanej opieki leczenia endometriozy, wyspecjalizowane centra kompetencji, które dostawałyby „licencję” na leczenie endometriozy i monitorowanie wyników leczenia.

#### **5. Wdrożenie medialnego nagłaśniania problemu**

Ważna jest kampania informacyjna dla kobiet, które często ignorują objawy groźnej choroby przez co opóźniają skuteczną diagnozę i leczenie. Należy wdrożyć kampanię informacyjną wspieraną przez specjalistów oraz organizacje pacjenckie na temat endometriozy.

#### **6. Stworzenie żółtej karty DILE**

Należy przygotować program wczesnej diagnozy endometriozy, zdefiniować w jakim zakresie i jaką grupę patientek obejmowałby ten program - żółta karta DILE (diagnostyka i leczenie endometriozy) na wzór zielonej karty DILO obejmującej diagnostykę i leczenie onkologiczne. Wypracowana ścieżka którą diagnozowano by kobiety skróciłaby czas diagnozy i pozwoliłaby na skuteczniejsze leczenie.

My, chore oraz osoby wspierające, mamy nadzieję, że złożona przez nas petycja zostanie wnikliwie rozpatrzona, a Ministerstwo Zdrowia podejmie działania w zakresie niezwłocznego spełnienia wyżej wymienionych postulatów, dzięki czemu zostaniemy objęte powyższym procesem i pomimo nieuleczalności choroby, będziemy mogły doświadczyć życia pozbawionego bólu i cierpienia.

Bardzo prosimy o poinformowanie o podjętych decyzjach, związanych z petycją.

### **Uzasadnienie:**

Endometrioza to obecnie jedna z najbardziej dokuczliwych i podstępnych chorób cywilizacyjnych, która od kilkunastu lat z coraz większą siłą atakuje kobiety. Można wskazać, iż dotyczy **nawet 3 milionów Polek**. Szczególnie zagrożone są kobiety młode, będące w wieku reprodukcyjnym, a także młode dziewczęta i dziewczynki, które dopiero co będą wkroczały w dorosłość.

Średni czas oczekiwania na prawidłowe postawienie diagnozy od momentu wystąpienia pierwszych objawów choroby wynosi zarówno w Polsce jak i na świecie **od 8 do 10 lat**. Jest to spowodowane głównie tym, iż leczenie endometriozy w Polsce w państwowych szpitalach i placówkach, wciąż odbiega od światowych standardów, a także jest w dużej mierze nieadekwatne do najnowszych badań i osiągnięć w świecie nauki. Lekarze w Polsce w większości potrafią zdiagnozować endometriozę ale tylko wtedy, gdy zmiany i szkody wyrządzone w organizmie kobiety są już bardzo rozległe. Robią to również często w sposób nieprawidłowy a rekomendowane przez nich leczenie, jest w wielu przypadkach nieskuteczne. Kobiety poddawane są wielokrotnym operacjom i/lub hormonalnemu leczeniu, które wspomaga je wyłącznie w krótkim okresie czasu i nie może być powielane z dużą częstotliwością, ponieważ jest szkodliwe dla organizmu.

Fundacja Pokonać Endometriozę, zwracała się w tej sprawie do Ministerstwa Zdrowia w listach z dnia 01 marca 2019 r. oraz z dnia 17 grudnia 2019 r., wskazując na palącą potrzebę podjęcia działań w zakresie prawidłowej diagnostyki i leczenia tej choroby. W odpowiedzi z dnia 16 stycznia 2019 r., Ministerstwo Zdrowia powołało się na **“Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016 -2020”** oraz poinformowało o kształceniu lekarzy w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy w ramach **“Programu specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii”**. Pragnę podkreślić, iż wskazany “Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016 -2020”, może wspomóc diagnostykę kobiet chorych na endometriozę, lecz wyłącznie tych, które mając plany macierzyńskie zmagają się z leczeniem niepłodności. Tym samym odpowiedniej diagnostyki pozbawione są całe rzesze chorych: młode dziewczęta kobiety oraz kobiety w okresie pomenopauzalnym. Dodatkowo ze wskazanego “Programu specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii”, można wywnioskować, iż chorobie tej nie poświęca się aż tak dużej uwagi, w ramach tej specjalizacji, co zapewne skutkuje błędami w zakresie diagnostyki i jej późniejszego leczenia. Można zatem uznać, iż owszem podejmowane są pewne kroki w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy, ale dla **cierpiących Polskich kobiet, są to działania spóźnione, niewystarczające i niestety nieskuteczne od bardzo wielu lat**. Te zaniedbania powodują, iż kobiety tracą zaufanie do publicznej służby zdrowia oraz organów państwowych. Szukają pomocy w prywatnych ośrodkach leczenia endometriozy, zarówno w Polsce jak i zagranicą, gdzie skuteczność leczenia tej choroby jest wysoka. Ponoszą olbrzymie koszty swojego leczenia bez partycypacji państwa polskiego. Wydają oszczędności swojego życia, biorą kredyty, zapożyczają się wśród rodziny i znajomych, a także zakładają publiczne zbiórki, po to aby ich życie mogło stać się życiem pozbawionym **rwącego, przeszywającego, obezwładniającego i promieniującego bólu**.

Endometrioza generuje również olbrzymie koszty społeczne. Wszelkie zaniedbania w jej leczeniu oraz nieskuteczne metody leczenia istotnie wpływają na straty finansowe w budżecie Państwa. Z powodu tej choroby rozpadają się rodziny. Kobiety nie mogą w pełni zajmować się swoimi dziećmi. Nie mogą realizować się na innych polach. Często rezygnują z pracy zawodowej bądź podejmują pracę poniżej swoich możliwości i kwalifikacji, gdyż choroba, szczególnie w rozległym jej stadium po prostu im to uniemożliwia. Wskazać w tym miejscu należy przypadki kobiet najbardziej cierpiących z powodu tej choroby, u których endometrioza atakuje takie organy jak np. płuca, wyłączając je praktycznie z partycypowania w życiu społecznym i ekonomicznym.

**W imieniu wszystkich sygnatariuszy :**