

Warszawa, dn. 29.11.2021 r.

Szanowny Pan

**Maciej Miłkowski**

Podsekretarz Stanu

Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

**w imieniu pacjentek i pacjentów zrzeszonych w Stowarzyszeniu Retina AMD Polska, zwracamy się z gorącą prośbą o rozważenie możliwości wprowadzenia zmian w ustawie o Funduszu Medycznym i rozszerzenie wykazu technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej.**

**Nasza prośba związana jest z niewykorzystaniem środków przewidzianych w tym Funduszu.**

Jako pacjenci i pacjentki zmagający się z rzadkimi schorzeniami siatkówki przyjęliśmy z wielką radością inicjatywę Pana Prezydenta dotyczącą utworzenia Funduszu Medycznego jako wyraz zrozumienia naszych potrzeb. Bardzo liczyliśmy, że będzie on szansą na poprawę sytuacji choć niektórych z nas.

Cieszyliśmy się, kiedy każda z kolejnych publikowanych wersji wykazu TLWWK uwzględniała również terapie stosowane w okulistyce, w tym niezwykle dla nas ważną pierwszą genoterapię ratującą wzrok pacjentom z mutacją RPE65.

Z wielkim smutkiem i rozczarowaniem przyjęliśmy decyzję pana Ministra Zdrowia opublikowaną na początku listopada br. o tym, że żadna z dwóch terapii okulistycznych nie znajdzie się w ostatecznym wykazie, pomimo pozytywnej rekomendacji zarówno Rady Przejrzystości, jak i Rzecznika Praw Pacjentów.

Nie wiemy dlaczego tak się stało.

Wiedząc, że Fundusz Medyczny nie został w całości rozdysponowany postulujemy o nowelizację ustawy o Funduszu. Nowelizacja ta mogłaby stanowić kolejną okazję do rozszerzenia wykazu technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej do jego pierwotnego kształtu, a to mogło by także zachęcić podmioty odpowiedzialne do zainicjowania działań zmierzających do udostępnienia ww. terapii potrzebującym Polkom i Polakom.

Zdajemy sobie sprawę, że samo rozszerzenie wykazu nie będzie jeszcze stanowiło ostatecznej odpowiedzi na nasze problemy. Będzie jednak dla nas sygnałem, że Ministerstwo Zdrowia jest otwarte na konstruktywny dialog, którego efektem może być uratowanie wzroku kilku bądź kilkunastu młodych osób przed nieuchronną ślepotą.

Bardzo prosimy o wnikliwe rozpatrzenie naszej prośby i podjęcie działań niezbędnych do lepszego wykorzystania Funduszu Medycznego jako kluczowego publicznego źródła finansowania najnowszych terapii, które dziś są niedostępne.

Deklarujemy gotowość do współpracy, której celem będzie poprawa sytuacji osób tracących wzrok z powodu rzadkich schorzeń uwarunkowanych genetycznie.

Z wyrazami szacunku

PREZES  
Retina AMD Polska

*Małgorzata Kucharska*