

Warszawa, dn. 10.11.2021 r.

Szanowny Pan
dr Roman Topór-Mądry
Prezes AOTMiT

Szanowny Panie Prezesie,

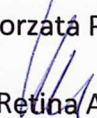
serdecznie dziękujemy za Pańskie zaangażowanie w proces tworzenia wykazu technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej. Dwukrotne umieszczenie przez AOTMiT w proponowanym wykazie, terapii stosowanych w leczeniu narządu wzroku, pozwoliło uwierzyć nam, że potrzeby pacjentów z rzadkimi schorzeniami okulistycznymi wreszcie zostały dostrzeżone. I choć ku naszemu ubolewaniu, żadna z terapii nie znalazła się w ostatecznym wykazie opublikowanym przez Ministerstwo Zdrowia, staramy się pozostać dobrej myśli.

Jak wielokrotnie informowaliśmy, choroby dotyczące narząd wzroku są pomijane w procesie usprawniania działania systemu ochrony zdrowia. Zarówno ich leczenie jak i rehabilitacja nie są adekwatnie ustandaryzowane. Dotychczas sytuacji nie poprawiał fakt, że duża liczba chorych traci wzrok w wyniku schorzeń rzadkich, które również długi czas przez system były niezauważane.

Nadzieje, jakie wiązaliśmy z wykazem technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej, w ramach którego mogła być finansowana pierwsza genoterapia stosowana u osób z dziedziczną dystrofią siatkówki, okazały się być płonne. Liczymy jednak, że rzadkie schorzenia wzroku będą uwzględniane przy kolejnych działaniach związanych z leczeniem chorób rzadkich. Ta niewielka, licząca według naszych szacunków kilka do kilkunastu osób, grupa młodych pacjentów, która dzięki innowacyjnej terapii genowej ma szansę odzyskać wzrok i powrócić do normalnego funkcjonowania, zasługuje na uwagę.

Wierzymy, że wspólnymi siłami doprowadzimy do sytuacji, w której nasi pacjenci będą otrzymywać należną im opiekę. Jeszcze raz dziękujemy za zauważenie przez przedstawicieli Agencji naszych problemów. W razie potrzeby, pozostajemy do dyspozycji.

Z wyrazami szacunku

Małgorzata Pacholec

Prezes Retina AMD Polska