

Warszawa dn. 10.11. 2021 r.

Sz.Pan

**Stanisław Maćkowiak**

Prezes Krajowego Forum na Rzecz  
Terapii Chorób Rzadkich OPRHAN

Szanowny Panie Prezesie,

**W imieniu pacjentek i pacjentów zrzeszonych w Stowarzyszeniu Retina AMD Polska zwracam się do Pana z apelem o wsparcie naszych postulatów w zakresie dostępu do środków z Funduszu Medycznego, przewidzianych na leczenie chorób rzadkich.**

Pacjenci z rzadkimi schorzeniami siatkówki od lat oczekiwali na przełomowe decyzje w zakresie dostępności leczenia. Leczenia, które nie tylko mogłoby poprawić ich widzenie, lecz również zatrzymać proces utraty wzroku. Ogromne nadzieje wiązaliśmy z wykazem technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej, w którego kolejnych wersjach umieszczana była pierwsza genoterapia, możliwa do zastosowania u niewielkiej grupy naszych pacjentów. Niestety, w wyniku niezrozumiałej dla nas decyzji Ministerstwa Zdrowia, żadna terapia okulistyczna, w tym ww genoterapia, nie znalazła się w ostatecznym wykazie opublikowanym w dniu 2 listopada br. przez Ministerstwo Zdrowia.

Nasze zaniepokojenie wzbudziło nie tylko pominięcie potrzeb naszych pacjentów, lecz wyjątkowo mało transparentny proces publikacji ostatecznego wykazu. Nieznane również pozostają przyczyny znaczącego okrojenia listy względem liczby terapii rekomendowanych przez Rzecznika Praw Pacjentów i Radę Przejrzystości AOTMiT.

Wiemy, że jako reprezentant pacjentów w Radzie Funduszu Medycznego, dokłada Pan wszelkich starań w celu zbudowania systemu sprawiedliwej dystrybucji środków przewidzianych w Funduszu. Wierzymy, że dzięki swojej wieloletniej pracy jest Pan w unikalnej pozycji, pozwalającej na wyrażanie postulatów wszystkich pacjentów. Jesteśmy przekonani, że również inne organizacje są zawiedzione dotychczasowym sposobem procedowania zapisów ustawy o Funduszu Medycznym. Dostrzegamy jednak szansę na poprawę tej sytuacji. Pragniemy wspólnie z Panem i innymi zainteresowanymi organizacjami pacjenckimi zaapelować o przeznaczenie większej ilości środków z Funduszu Medycznego na terapie lecznicze. Informacje przedstawiane zarówno w mediach, jak i bezpośrednio przez przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, potwierdzają nasze przekonanie, że obszar dostępu do skutecznego i bezpiecznego leczenia, mimo wszelkich przeszkód i niepomyślnych dla nas decyzji, pozostaje jedynym, względem którego pozostają szanse na efektywne zagospodarowanie.

W związku z powyższym zwracamy się do Pana z prośbą o zainicjowanie szeroko zakrojonych działań organizacji pacjenckich zmierzających do wzmocnienia finansowania terapii leczniczych ze środków Funduszu Medycznego. Jesteśmy gotowi do wsparcia procesu w każdy możliwy dla nas sposób i pełnego zaangażowania w tym zakresie. Mamy nadzieję, że również pacjenci z rzadkimi schorzeniami narządu wzroku zostaną otoczeni opieką. W razie potrzeby pozostajemy do Pańskiej dyspozycji.

Z poważaniem

Małgorzata Pacholec  
Prezes Retina AMD Polska