

Warszawa, dnia 10.11. 2021 r.

Szanowny Pan

Adam Niedzielski

Minister Zdrowia

ul. Miodowa 15

00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Stowarzyszenie pacjentów z dystrofiami siatkówki Retina AMD Polska w napięciu wyczekiwało publikacji wykazu technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej. Mieliśmy nadzieję na przełomowe decyzje w dostępie do pierwszej genoterapii ratującej wzrok pacjentom z mutacją RPE65. Opublikowany 2 listopada br. wykaz technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej, pozbawił nas jednak jednej z nielicznych istniejących szans na leczenie.

Utworzenie Funduszu Medycznego, którego celem jest udostępnienie bezpiecznych i skutecznych terapii osobom cierpiącym na choroby rzadkie, pozwoliło mieć nadzieję na otrzymanie jedynej istniejącej terapii pozwalającej choć nielicznym z nas zachować lub w niektórych przypadkach przywrócić możliwość widzenia. Kolejne wersje wykazu, proponowane przez podmioty zaangażowane w jego tworzenie, uwzględniały dwie terapie okulistyczne. Niestety, z niewiadomych nam przyczyn, w ostatecznym wykazie opublikowanym przez Ministerstwo Zdrowia, żadna z nich nie została umieszczona.

Niepokoi nas sytuacja, w której po raz kolejny pomija się osoby ze schorzeniami narządu wzroku. Życie z chorobami powodującymi utratę możliwości widzenia jest wyjątkowo ciężkie, zarówno ze względu na konsekwencje fizyczne, jak i psychiczne. Świadomość nieuchronnej utraty wzroku jest niejednokrotnie nie do udźwignięcia przez młode osoby. Życie jako osoba ociemniała jest psychicznie jeszcze trudniejsze. Przez długi czas nie istniała żadna terapia, która mogłaby chorobę powstrzymać. Pogodzenie się z tą sytuacją było dla pacjentów trudne, lecz nieco łatwiejsze niż będzie obecnie. Ta niewielka grupa, wynosząca zgodnie z naszymi szacunkami od kilku do kilkunastu osób, dla których istnieje możliwość leczenia, zasługuje na pomoc. Są to młode osoby, które będą zmuszone żyć ze świadomością, że mogłyby być wyleczone, gdyby tylko państwo odpowiednio o nie zadbało. Sytuacja, w której Ministerstwo planuje wzmocnienie opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej dzieci i młodzieży oraz ogłasza start kampanii społecznej w tym zakresie w dwa dni po ogłoszeniu decyzji o pośrednim pozbawieniu części z nich nadziei na normalne życie, jest dla nas wyjątkowo bolesna.

Wierzymy jednak, że nadchodzi czas na pozytywne dla naszych pacjentów decyzje. Wiążemy ogromne nadzieje z priorytetyzacją leczenia chorób rzadkich. Liczymy, że w ramach udostępniania leczenia osobom z rzadkimi schorzeniami, pacjenci okulistywni nie zostaną pominięci.

Jesteśmy gotowi wesprzeć wszystkie podmioty i instytucje zaangażowane w udostępnianie bezpiecznego i skutecznego leczenia naszym pacjentom. Dlatego pozostajemy otwarci na dialog i w razie potrzeby jesteśmy do dyspozycji Pana Ministra.

Z poważaniem

Małgorzata Pacholec
Prezes Retina AMD Polska