

Warszawa, dn. 10.11.2021 r.

Szanowny Pan

**Bartłomiej Chmielowiec**

Rzecznik Praw Pacjenta

ul. Młynarska 46

01-171 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,


**stowarzyszenie pacjentów z dystrofiami siatkówki Retina AMD Polska z wdzięcznością i entuzjazmem zapoznało się z Pańskim stanowiskiem względem wykazu technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej. Następująca po nim pozytywna opinia Rady Przejrzystości dot. terapii genowej voretigene neparvovec podtrzymywała nasze nadzieje na umieszczenie interesującego nas leku w ostatecznym wykazie. Niestety pomimo naszego zaangażowania i Pańskiej działalności, tak się nie stało. Pozostajemy jednak optymistami i wierzymy, że przyszłe wspólne działania doprowadzą do poprawy sytuacji pacjentów z rzadkimi schorzeniami narządu wzroku.**

Pragniemy zwrócić Pańską uwagę na fakt, że w ostatecznym wykazie opublikowanym 2 listopada br. przez Ministerstwo Zdrowia nie znalazła się żadna z rekomendowanych terapii okulistycznych. Niezrozumiałą pozostaje dla nas sytuacja, w której pacjenci ze schorzeniami wzroku od lat pomijani są w systemie ochrony zdrowia. Nasi pacjenci mają trudności związane nie tylko z brakiem skutecznych terapii, lecz również z rehabilitacją, a co za tym idzie codziennym funkcjonowaniem. Wiemy, że Pan i Pańscy współpracownicy dostrzegają i wspierają nasze postulaty. Niestety, wydaje się, że pomimo to, przełomowe decyzje w zakresie procesu leczenia osób ociemniałych i tym, którym grozi utrata możliwości widzenia nie następują.

Na horyzoncie widnieje jednak nadzieja związana z priorytetyzacją chorób rzadkich w systemie ochrony zdrowia. Większe skupienie Ministerstwa na tym obszarze pozwala wierzyć, że w ramach działań prowadzonych w celu realizacji Planu dla Chorób Rzadkich, odpowiednia uwaga zostanie poświęcona również pacjentom z rzadkimi schorzeniami siatkówki. Grupa osób w Polsce, które skorzystać mogą na dostępie do innowacyjnej genoterapii jest wyjątkowo niewielka, stanowi raptem kilka do kilkunastu osób. Są to osoby młode, u których siatkówka nie uległa jeszcze całkowitej degeneracji. Osoby, które mogą jeszcze odzyskać normalne życie, ponownie czytać, a w przyszłości bezproblemowo podjąć pracę zarobkową.

Wiemy, że jako Rzecznikowi Praw Pacjenta zależy Panu na wszystkich pacjentach jednakowo. Niemniej czujemy, że niektórzy z nich, ci wykluczeni i pomijani przez system, wymagają szczególnej troski. Niestety pacjenci ze schorzeniami narządu wzroku pozostają od lat w gronie wykluczonych. Jesteśmy przekonani, że Pańskie nieustające wsparcie i nasze zaangażowanie są istotne dla naszych pacjentów i mogą doprowadzić do pozytywnych dla nich zmian. Dlatego jesteśmy wdzięczni za Pana dotychczasowe zaangażowanie i pozostajemy otwarci na dialog i przyszłe wspólne działania.

Z poważaniem

  
Małgorzata Pacholec  
Prezes Retina AMD Polska