

Czy można tracić nadzieję ?

Odwieczne pytania zadawane w różnych sytuacjach życiowych – niestety z reguły dotyczących trudnych lub dramatycznych wydarzeń naszego życia.

W takiej sytuacji jesteśmy My – chorzy na Amyloidozę TTR.

Zaniechanie działań, utrata nadziei, odpuszczenie – jest dla nas po prostu wyrokiem śmierci.

Dlatego Musimy Robić Wszystko aby Nasz głos został usłyszany, aby Nasz problem został dostrzeżony, aby Nasze życie było równie ważne jak innych chorych.

Każdy miesiąc przynosi nowe wspaniałe odkrycia i przełomy w medycynie. Dzięki badaniom i zastosowaniu terapii genowych wkraczamy na nowy niezwykle skuteczny poziom walki z różnymi chorobami, tymi już znanymi oraz z tymi rzadkimi lub ultra rzadkimi. Rozwój i postęp w diagnostyce również przyczynia się do dokładniejszego rozpoznania oraz zdecydowanie skraca czas diagnozy.

Dlaczego więc My chorzy na Amyloidozę ATTR pomimo tak zaawansowanych działań w kwestii rozwoju diagnostyki w naszym kraju, mamy cały czas tylko Nadzieję?

Mamy wspaniałych lekarzy, kilka zespołów lekarskich w 5 ośrodkach medycznych, dla których praktycznie nasza choroba w większości została odarta z tajemnic. Ścieżka diagnostyczna została skrócona z kilku lat do praktycznie kilku tygodni.

Mamy już kilka terapii i leki zarejestrowane, które są dostępne dla chorych, mamy Stowarzyszenie i ogromne wsparcie innych organizacji Pacjenckich, mamy buńczuczne zapowiedzi decydentów (posłów) o zrozumieniu i znajomości problemu, mamy Ukłon ze strony Producenta Jednego z leków – Tafamidis - firmy Pfizer w postaci Charytatywnego Programu Lekowego, którym objęta jest grupa pacjentów, regularnie zabiegamy o spotkania z kolejnymi ministrami i kolejnymi posłami z parlamentarnego zespołu ds. chorób rzadkich i niestety nadal trwamy w Nadziei, iż nadejdzie taki dzień w Polsce, w którym leki na naszą chorobę będą refundowane i dostępne.

Jako prezes naszego stowarzyszenia, ale jednocześnie chory na Amyloidozę TTR poczuwam się w obowiązku do szukania wszelkimi sposobami możliwości wpłynięcia na decydentów w kwestii refundacji minimum jednego leku lub terapii, która zamiast nadziei da nam szansę.

W dniu 13.07.2023 roku w Warszawie odbyło się kolejne spotkanie – „Okrągły Stół Medycznej Racji Stanu – Pacjenci – eksperci – system ”, na którym omawiano problematykę - Jakości życia w chorobach rzadkich i neurologicznych, na którym wraz z prof. Jackiem Grzybowskiem mieliśmy przedstawić kwestię Amyloidozy TTR.

Dano Nam szansę wypowiedzi, ponownego przedstawienia problemu oraz Dano Kolejną Nadzieję na Zrobienie Kroku w kierunku refundacji Leku.

Każde spotkanie, każda rozmowa, każda konferencja, każde szkolenie mamy nadzieję zbliża nas do Celu jakim jest leczenie.