

Wieliczka, dn. 25.08.2023 r.



**stowarzyszenie
rodzin
z amyloidozą TTR**

**Szanowna Pani
Minister Zdrowia
Katarzyna Sójka
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

Szanowna Pani Minister

Jako stowarzyszenie reprezentujące pacjentów z amyloidozą transtyretynową (ATTR) z ogromną radością przyjęliśmy informację na temat objęcia przez Panią urzędu Ministra Zdrowia i chcielibyśmy przekazać na Pani ręce gratulacje oraz wyrazy naszego uznania za dotychczasowe zaangażowanie Pani Minister w procesie wsparcia pacjentów dotkniętych amyloidozą ATTR.

Stowarzyszenia Pacjentów z Amyloidozą TTR to grupa pacjentów oraz ich opiekunów, cierpiących na tę rzadką chorobę, która jest postępującą, śmiertelną chorobą, a mediana przeżycia od jej rozpoznania, bez leczenia przyczynowego, wynosi od 2,5- 3,5 roku.

Jak podkreślają eksperci, ważne jest jej wczesne, prawidłowe rozpoznanie i dostęp do leczenia swoistego, którego celem jest opanowanie postępującej kardiomiopatii w przebiegu amyloidozy transtyretynowej.

Dostęp do terapii swoistej, w przebiegu tak ciężkiej i progresywnej choroby pozostaje olbrzymią, niezaspokojoną potrzebą polskich pacjentów. Przy braku dostępu do terapii przyczynowej, pacjenci z amyloidozą transtyretynową są zmuszeni do stosowania jedynie leczenia objawowego, czyli leków przeznaczonych do leczenia niewydolności serca o innej etiologii. Takie leczenie nie tylko nie jest skuteczne, ale może być nawet dla nas szkodliwe.

Pani zaangażowanie w naszej sprawie, jeszcze z ramienia działalności poselskiej, było dla nas bardzo ważne. Dzięki Pani staraniom i złożonej interpelacji poselskiej (w lutym 2022 roku), dotyczącej leczenia amyloidozy transtyretynowej w postaci kardiomiopatii, nasze niezaspokojone potrzeby zostały zauważone. Niezmiernie to doceniamy.

Wiedza i empatia Pani Minister, wyraźnie pokazują, że dobrze rozumie Pani nasze niezaspokojone potrzeby. Mamy wielką nadzieję, że będzie Pani miała dalej na uwadze nasz stan zdrowia. Zdajemy sobie sprawę, że problemy pacjentów z ultraradką chorobą jak amyloidoza ATTR są bardzo złożone, dlatego pragniemy poprosić o spotkanie, podczas którego

mielibyśmy okazję przedstawić naszą aktualną sytuację. Wysłuchanie naszego głosu przez Panią, osobę która nas rozumie i widzi nasze potrzeby, byłoby niezwykle cenne. Pomogłoby nam lepiej zrozumieć, w jaki sposób możemy przestać żyć jedynie nadzieją na leczenie, a zacząć po prostu leczyć naszą chorobę w sposób właściwy.

My, polscy pacjenci, jako jedna z nielicznych grup w Europie, wciąż pozostajemy bez dostępu do skutecznego leczenia. Dostęp do tej terapii tj. leku tafamidis, jest już zapewniony osobom chorującym na amyloidozę ATTR w 19 krajach Europejskich, w pozostałych trwa proces wdrożenia leku w tryb leczenia.

Jeszcze 6 lat temu możliwości diagnozy naszej choroby były tak naprawdę łątem szczęścia. Przez ten okres Bardzo wiele zrobiono w kwestii diagnostyki. Powstało już 6 mocnych ośrodków z wspaniałą, wykwalifikowaną kadrą lekarską, ukazało się wiele artykułów, opracowań i raportów w wiodących czasopismach medycznych oraz na stronach internetowych specjalizujących się tematyką medyczną. Czas diagnozy skrócił się z ok 6-8 lat do kilku tygodni.

Wszystkie te działania bez dostępu do leku tak naprawdę ratującego życie oraz ogromny wysiłek środowiska medycznego i pacjentów idą na marne.

Bardzo liczymy na to, że wkrótce nasza sytuacja zostanie odmieniona.

Jeszcze raz pragniemy serdecznie podziękować Pani za dotychczasowe wsparcie i pracę na rzecz pacjentów z amyloidozą ATTR.

Doceniamy Pani zaangażowanie oraz serce, które Pani wkłada w sprawy zdrowia różnych grup pacjentów.

Z wyrazami szacunku