



Pani

Teresa Matulka

Prezes Stowarzyszenia MPS

Całym sercem popieram Państwa inicjatywę zorganizowania Konferencji na temat „Wyzwań i Problemów Z Dostępem Do Leków Sierocych I Terapii Chorób Rzadkich

w Europie Środkowo Wschodniej”. Jako lekarz, ale też jako dyrektor Agencji Oceny Technologii Medycznych zdaję sobie sprawę z trudnej sytuacji chorych na Choroby Rzadkie, dlatego jak tylko mogę biorę udział w dyskusjach dotyczących polepszenia jakości opieki nad pacjentami chorymi na przykład na mukopolisacharydozy. O tych chorobach XXI wieku ciągle niewiele wiemy, dlatego często tak niewiele możemy zrobić. Tylko niektóre leki są naprawdę skuteczne, ale znacznie poprawiają jakość życia – należy więc czynić, by jak najwięcej technologii było finansowanych ze środków publicznych.

Moim zdaniem, o tym problemie trzeba dyskutować po to, żeby wspólnie znaleźć dobre rozwiązanie. Od kilku miesięcy przy Ministerstwie Zdrowia działa Zespół ds. Chorób Rzadkich, którego też jestem członkiem. Powstał właśnie po to, żeby pomóc ciężko chorym ludziom, nie tylko przez finansowanie leków ale stworzenie szeroko pojętej pomocy, bo los pacjenta leży nam szczególnie na sercu.

Niestety z powodów służbowych nie będę mógł uczestniczyć w tym ważnym spotkaniu, ale będę z Państwem myślami i mogę obiecać, że w miarę możliwości będę wspierał Państwa inicjatywę. Jeszcze raz gratuluję organizacji tak ważnego społecznie przedsięwzięcia i życzę owocnych obrad