



Włochy, 13 grudnia 2021

Drogi Ojciec Święty,

W pierwszych słowach naszego listu, w imieniu polskich pacjentów chorujących na dystrofię mięśniową Duchenne'a i ich rodzin, pragniemy bardzo gorąco podziękować za modlitwę i błogosławieństwo każdego 7 września, kiedy na całym globie obchodzony jest Światowy Dzień Świadomości Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (Duchenne Awareness Day). Jest to dla nas ogromny gest solidarności i wsparcia w naszym niełatwym codziennym życiu.

Ośmieleni troską Ojca Świętego o pacjentów z dystrofią mięśniową Duchenne'a zwracamy się z ogromną prośbą o wsparcie i wstawiennictwo do polskiego rządu w sprawie leku Ataluren, który refundowany jest w całej Europie Środkowo – Wschodniej, tylko nie w Polsce.... Czujemy się dyskryminowani w polskim systemie ochrony zdrowia i absolutnie dla niego niewidoczni. Wszelkie rozmowy podejmowane i prowadzone od lat z polskimi decydentami nie przynoszą zamierzonego efektu – dostępu do bezpłatnego leczenia około 30 polskich chłopców z DMD...

Mamy nieodparte wrażenie, że wykorzystaliśmy już wszelkie możliwości zwrócenia uwagi na nasz problem dlatego stojąc w obliczu rozpacz, całkowitego odrzucenia i niezrozumienia ze strony najważniejszych osób i instytucji państwowych, zwracamy się z gorącą prośbą do Ojca Świętego o pomoc w uzyskaniu dostępu do refundacji leku spowalniającego rozwój choroby i wydłużającego czas samodzielności pacjentów. Najgorszym bólem dla rodziców chorujących dzieci jest świadomość, że mimo, że nauka i nowoczesna medycyna dała możliwość leczenia pacjentów z DMD, to niestety takiej możliwości nie daje polskim pacjentom Ministerstwo Zdrowia, które nie wyraża zgody na refundację leku Ataluren.



Mamy szczerą nadzieję, że ogromny autorytet Ojca Świętego, mądrość i wrażliwość na drugiego człowieka będą impulsem dla polskiego rządu w kierunku ponownego pochylenia się nad wnioskiem refundacyjnym leku, który jest jedyną szansą na rzeczywiste przedłużenie sprawności i godne funkcjonowania chorych w tej dramatycznej chorobie i jednocześnie największym ich marzeniem

Z poważaniem,

Agnieszka Volkov
Volkov
PREZES ZARZĄDU FUNDACJI
PARENT PROJECT MUSCULAR DYSTROPHY