



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa

Tel.: +22 24 39 86
Fax. +22 354 60 21

KRS: 000 008 33 56
REGON: 006237795
NIP: 526 16 73 344
biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl

Numer rachunku bankowego: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

I.dz. 84/PTSr/2022

Warszawa, dn. 7 lutego 2022 r.

Szanowna Pani Poseł/ Szanowny Panie Pośle,

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego aktywnie działa na rzecz osób chorujących na neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD), które przez wiele lat funkcjonowało jako wariant stwardnienia rozsianego. NMOSD to rzadka, przewlekła i wyniszczająca autoimmunologiczna choroba ośrodkowego układu nerwowego. Charakteryzuje się procesami zapalnymi w nerwach wzrokowych i rdzeniu kręgowym, prowadzącymi do bardzo ciężkich rzutów i niesprawności.

NMOSD dotyka najczęściej osób ok. 40 r.ż., czyli w samym szczycie życiowych możliwości i zobowiązań. W momencie, w którym zachowanie pełnej sprawności jest wyjątkowo ważne, z uwagi na konieczność sprostania obowiązkom takim jak wychowywanie dzieci, opieka nad starzejącymi się rodzicami czy chęć rozwijania kariery zawodowej.

W Polsce, zgodnie z szacunkami klinicystów, zmaga się z nią ok. 400 pacjentów. U ok. 250 z nich występują przeciwciała przeciw akwaporynie 4 (AQPR+). Ta grupa pacjentów jest najsilniej narażona na wystąpienie wyniszczających i potencjalnie śmiertelnych rzutów choroby, wywołujących kumulującą się niesprawność. Z uwagi na podobny do stwardnienia rozsianego obraz kliniczny, NMOSD często bywa mylnie diagnozowane. Osoby z NMOSD nie posiadają obecnie dostępu do bezpiecznego i skutecznego leczenia. Aż 65% z nich nie otrzymuje żadnego leczenia po otrzymaniu diagnozy. Wszyscy pokładamy ogromną nadzieję w Funduszu Medycznym, dzięki któremu istnieje szansa na udostępnienie terapii lekiem satralizumab.

Obecnie, po otrzymaniu diagnozy, pacjenci z NMOSD leczeni są w Polsce terapiami off-label o nieudowodnionej na tej grupie pacjentów skuteczności i gorszym profilu bezpieczeństwa. W 2021 r. w Unii Europejskiej zarejestrowano nową terapię do stosowania w leczeniu NMOSD. Satralizumab (ENSPRYNG), zapewnia skuteczną ochronę przed rzutami i progresją choroby przy zachowaniu korzystnego profilu bezpieczeństwa. Zgodnie z danymi otrzymanymi z dwóch wieloośrodkowych badań klinicznych, satralizumab zapewnia większą ochronę przed rzutami i wynikającą z nich niesprawnością niż stosowana obecnie monoterapia IST. Co ważne, jako jedyny lek, może być stosowany już po pierwszym rzucie.



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa

Tel.: +22 24 39 86
Fax. +22 354 60 21

KRS: 000 008 33 56
REGON: 006237795
NIP: 526 16 73 344
biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl

Numer rachunku bankowego: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

Szansę na szybkie udostępnianie nowoczesnych terapii pacjentom z chorobami rzadkimi stworzył Fundusz Medyczny i funkcjonujący w jego ramach wykaz technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności. Obecnie oczekujemy na publikację przez AOTMiT pierwszej wersji wykazu. Mamy nadzieję, że pracownicy Agencji uznają za zasadne umieszczenie w wykazie również terapii satralizumabem. Niestety, podobnie jak w ubiegłym roku, szczegółowe kryteria tworzenia wykazu nie są w pełni jasne. **Mamy nadzieję, że Państwa wsparcie i zaangażowanie w budowanie świadomości społecznej w zakresie potrzeb pacjentów z NMOSD, wzmocni szanse chorych na otrzymanie dostępu do terapii, która pozwoliłaby im żyć z mniejszym ryzykiem wystąpienia kolejnych, potencjalnie śmiertelnych i prowadzących do niepełnosprawności rzutów.**

Będziemy wdzięczni za wszelkie działania podjęte na rzecz pacjentów z NMOSD. W razie jakichkolwiek pytań pozostajemy do Państwa dyspozycji.

Z wyrazami szacunku,

Tomasz Połec
Przewodniczący
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego