**Stanovisko predsedníčky ZPPH, o.z. k rozhodnutiu NIHO neodporučiť zaradenie lieku Winrevair do systému úhrad**

S hlbokým sklamaním a obavami sme prijali odborné stanovisko Národného inštitútu pre hodnotu a technológie v zdravotníctve (NIHO), ktoré neodporúča zaradiť liek Winrevair do systému úhrad pre pacientov s pľúcnou artériovou hypertenziou (PAH). Ako predsedníčka Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. (ZPPH), ktoré už 15 rokov zastupuje pacientov s touto zriedkavou a život ohrozujúcou diagnózou, považujem toto rozhodnutie za krok späť v boji o dôstojný život našich členov.

PAH je progresívne ochorenie, ktoré nečakane zasahuje mladých, aktívnych ľudí. Jeho priebeh je nevyspytateľný, liečba náročná a prognóza bez adekvátnej terapie neúprosná. Liek Winrevair, založený na molekule sotatercept, predstavuje pre pacientov novú nádej – nie len na predĺženie života, ale aj na jeho kvalitnejšie prežitie. Klinické štúdie preukázali významné zlepšenie fyzickej výkonnosti, funkčnej triedy aj kvality života. Z pohľadu pacientov ide o zásadný rozdiel medzi prežívaním a žitím.

ZPPH už 15 rokov aktívne šíri povedomie o PAH medzi verejnosťou. Pomáhame ľuďom, ktorí ešte stále hľadajú svoju diagnózu, sprevádzame ich na ceste k správnej liečbe. Robíme to s odhodlaním, pretože vieme, aké je to strácať blízkych. Desiatky našich členov už PAH podľahli. Najťažšie je vidieť, ako zomierajú mladí ľudia, ako tu zostávajú ich maloleté deti, ako sa nádej vytráca len preto, že liečba nebola dostupná včas.

Winrevair je liek, ktorý môže túto realitu zmeniť. Klinické štúdie a skúsenosti zo zahraničia poukazujú na výrazný prínos pre pacienta. Nie je to luxus – je to šanca. Šanca, ktorú si pacienti zaslúžia. Preto Vás žiadame o prehodnotenie odporúčania NIHO. Prosíme Vás, aby ste sa pozreli na túto situáciu očami človeka, nie len úradníka. Očami rodiča, ktorý chce vidieť svoje dieťa vyrastať. Očami pacienta, ktorý sa nechce vzdať.

Rozumieme, že rozhodovanie o úhradách liekov musí byť zodpovedné a opierať sa o princípy nákladovej efektívnosti. Avšak práve v prípade zriedkavých ochorení, kde je populácia malá a možnosti liečby obmedzené, by mal systém prejaviť vyššiu mieru empatie a flexibility. Pacienti s PAH nemajú čas čakať na ideálne podmienky – ich ochorenie postupuje rýchlo, neúprosne a často bez varovania.

ZPPH, o.z. preto vyzýva kompetentné orgány, aby prehodnotili odporúčanie NIHO a hľadali riešenie, ktoré umožní pacientom prístup k lieku Winrevair. Sme pripravení spolupracovať, sprostredkovať hlas pacientov a aktívne sa podieľať na dialógu o možnostiach financovania inovatívnej liečby.

Život pacientov s PAH je krehký. Nech rozhodnutia o ich liečbe nie sú len výsledkom výpočtov, ale aj prejavom ľudskosti a solidarity.

S úctou a nádejou

**Mgr. Iveta Makovníková,**
predsedníčka ZPPH, o.z.