

Toruń, dnia 25.01.2026



**Adres:** ul. Freytaga 18/5, 87-100 Toruń, POLAND

**E-mail:** stowarzyszenie.md1.poland@gmail.com

**Strona WWW:** www.dm1hope.org

**KRS** 0001155105

**NIP** 9562400459

**REGON** 540925607

NOVARTIS POLAND Sp. z o.o.

e-mail: [kontakt.polska@novartis.com](mailto:kontakt.polska@novartis.com)

NOVARTIS PHARMA AG

e-mail: [.....](mailto:.....)

*Szanowni Państwo,*

piszemy do Państwa jako przedstawiciele Stowarzyszenia Myotonic Dystrophy Type 1 Hope Poland - zrzeszającego osoby chore na dystrofię miotoniczną typu 1 (DM1) oraz ich rodziny.

Z ogromną nadzieją przyjęliśmy informację o przejęciu firmy Avidity Biosciences przez Novartis oraz o dalszym rozwoju programu delpacibart etedesiran (del-desiran). Dla świata farmacji to jeden z wielu projektów badawczych. Dla nas — to realna szansa na życie z mniejszym cierpieniem, wolniejszym postępowaniem choroby, dłuższą samodzielnością.

DM1 to choroba, która zabiera sprawność, głos, mimikę twarzy, możliwość pracy, a często także godność. Dotyka całych rodzin — rodziców, dzieci, partnerów. Wielu naszych członków nie ma już czasu, by czekać latami na kolejne etapy procedur bez jasnej perspektywy.

Pisząc do Państwa, nie prosimy o obietnice niemożliwe do spełnienia. Prosimy o pamięć o ludziach, którzy stoją po drugiej stronie wyników badań i wykresów:

– o pacjentach, którzy każdego dnia tracą siłę w dłoniach i nogach,

- o dzieciach, które obserwują chorobę u rodzica i boją się własnej przyszłości,
- o rodzinach, które żyją w zawieszaniu, czekając na jakikolwiek przełom.

Chcielibyśmy, aby głos pacjentów był słyszalny w procesie dalszego rozwoju terapii — zarówno w kontekście badań klinicznych, jak i przyszłej dostępności leczenia w Europie, w tym w Polsce.

Jesteśmy gotowi do dialogu, do współpracy, do dzielenia się doświadczeniem życia z DM1. Bo za każdą cząsteczką RNA stoi konkretny człowiek.

Dziękujemy za Państwa pracę i za to, że dostrzegają Państwo choroby rzadkie — nawet wtedy, gdy dotyczą niewielkiej liczby pacjentów.

Z wyrazami szacunku i nadzieją,

*Joanna Rydygier-Tomicka*

*Prezes Zarządu*

*Stowarzyszenia Myotonic Dystrophy Type 1 Hope Poland*