



Polish Society of Mucopolysaccharidosis (MPS) and Related Diseases

Głoskow, day 24.05.2011 r.

**Professor Ed Wraith
Royal Manchester Children's
Hospital, Pendlebury**

Request

Szanowny Panie profesorze

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, zwraca się z prośbą o przedstawienie procedury wyłączeniu z programu terapeutycznego pacjentów chorych na Mukopolisacharydozę typ II Hunter w Anglii.

Czy można cofnąć kontynuację leczenia pacjenta na podstawie decyzji administracyjnej pomimo pozytywnej opinii lekarza prowadzącego i bez porozumienia z opiekunami dziecka, opiekuna prawnego lub osoby chorej.

Prośbę swą kieruje ze względu na sytuację jaka zaistniała w Polsce i z którą się nie zgadzają rodzice dzieci chorych na MPS II. Nagle bez żadnej konsultacji z lekarzem prowadzącym i rodzicami dzieci chorych podjęto decyzję o wyłączeniu z programu terapeutycznego Pt: Leczenie choroby MPS II Hunter.

W imieniu naszych dzieci będziemy wdzięczni za przedstawienie procedur dotyczących wyłączenia pacjenta z programu jakie obowiązują w Anglii.

Z wyrazami wielkiego uznania

Teresa Matulka, Prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS I choroby Rzadkie

Dear Teresa Matulka

We have guidelines in the UK that indicate how patients with this diagnosis should be managed. I have enclosed a copy of the current ones we use. These are in revision at the moment and up to date ones may be released later in the year. You can see from these guidelines that there are occasions when ERT will be discontinued in patients with MPS II but that this is always done following discussion with the family.

I hope these guidelines are helpful.

With best wishes

Prof Ed Wraith

Manchester Academic Health Sciences Centre
Honorary Professor of Paediatric Metabolic Medicine
Genetic Medicine Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust
St. Mary's Hospital
Oxford Road, Manchester M13 9WL
Tel: 0161 701 2137, Fax: 0161 701 2303

www.cmft.nhs.uk Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust includes: Manchester Royal Infirmary, Manchester Royal Eye Hospital, Royal Manchester Children's Hospital, Saint Mary's Hospital, University Dental Hospital of Manchester.

Tłumaczenie odpowiedzi prof. Ed Wraitha

Droga Pani Matulka,
mamy guideline ("przewodnik") - w Anglii, który mówi o tym jak mają być prowadzeni pacjenci z taką diagnozą. Załączam Pani kopie aktualnych przewodników, których w tej chwili używamy. One są teraz "w przeglądzie", być może ukażą się jakieś aktualizacje w ciągu roku. W tych guidelinach można znaleźć informację kiedy leczenie może zostać przerwane u pacjentów z MPS II ale to się zawsze odbywa po rozmowach z rodziną.
z pozdrowieniami,

Prof Ed Wraith