

Rozmowa z Mirosławem Zielińskim, Koordynatorem Forum, społecznik, współtwórca Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich.

Cierpiący na chorobę Pompego – rzadkie schorzenie genetyczne – znów nie będą mieli szansy na finansowanie drogiej terapii. Dlaczego?

Mirosław Zieliński: Agencja Oceny Technologii Medycznych oceniająca skuteczność leków nie zajmie się sprawą kuracji na swoim najbliższym posiedzeniu. Resort zdrowia, który czeka na jej opinię, nie będzie go mógł wciągnąć na listę leków refundowanych.

Co to oznacza?

Miesięczna dawka enzymu kosztuje nawet 80 tys. zł. Chorzy nie mają takich pieniędzy i przerywają terapię. To oznacza, że szybciej mogą pojawić się kłopoty z oddychaniem, a nawet paraliż. Wstrzymanie kuracji to zgoda na eutanazję tych ludzi.

Jak jest w innych krajach?

W większości, nawet w Rumunii czy Turcji, kuracja osób z chorobami rzadkimi jest refundowana. Stanowisko UE jest jasne: w czasie wpisywania leku na listę środków refundowanych rachunek ekonomiczny eksperci powinni pozostawiać na ostatnim miejscu. Choroba Pompego to rzadka wada genetyczna. Organizm chorego produkuje za małą ilość enzymu, który rozkłada glikogen. Odkłada się on w mięśniach, powodując paraliż i problemy z oddychaniem.

Agnieszka Sijka- Życie Warszawy

Źródło: <http://www.zw.com.pl/>