



Iwona Schymalla, 2016-05-31 06:46

## Pacjenci z chorobami rzadkimi dyskryminowani w Polsce

**Mówimy o postępie medycyny, o tym że pojawiają się nowe cząsteczki i leki, jednak dla chorych na mukopolisacharydozę wydaje się, że medycyna jest bezsilna. Chorzy na tę chorobę, która ma kilka typów nie mają równego dostępu do leczenia bo np. typ 1,2,3 i 6 objęty jest refundacją ale typ 4, w którym pacjenci są sprawni intelektualnie i aktywni zawodowo, nie jest objęty refundacją. Dlaczego?**

Po pierwsze jest postęp w leczeniu chorób spichrzeniowych, rzadkich, ale – niestety – tego postępu nie widać w Polsce. Jeżeli chodzi o mukopolisacharydozę typu 4. to rzeczywiście nie jest ona objęta refundacją. Ja osobiście w głowę zachodzę, dlaczego 1,2,3,6 ma refundację a 4 nie. Nie ma na to żadnego uzasadnienia merytorycznego. Tym bardziej, co warto podkreślić, że pacjenci chorujący na typ 4 to osoby sprawne intelektualnie, normalni ludzie, którzy mają oczywiście problemy wynikające z rozwoju choroby ale nie są niepełnosprawni intelektualnie. To ludzie, którzy chcą i mogą pracować, więc tym bardziej należy wyciągnąć do nich pomocną dłoń, by mogli funkcjonować w naszym społeczeństwie.

**Kontynuacja leczenia w ramach programu, jeśli pacjent chory na mukopolisacharydozę znajdzie się w tym programie, jest zależny od opinii komisji. Komisja co sześć miesięcy daje tak naprawdę tym ludziom przepustkę do życia. Co należało by zrobić by zaoszczędzić tym pacjentom niepewności?**

Myślę, że rygor sześciu miesięcy jest dyskusyjny, ponieważ są pewne choroby, które z racji swej przewlekłości towarzyszą pacjentom, tak jak w tym przypadku przez całe życie. W związku z tym domniemanie, że po sześciu miesiącach choroba ustąpi jest absurdalne. I na pacjentach wymusza się ogromny stres. Tu chciałbym powiedzieć o stresie chorobowym, zazwyczaj mówimy o stresie pourazowym np. żołnierza wracającego z pola walki, tym czasem chorzy ludzie również mają stres pourazowy wynikający z leczenia. Ja będąc pacjentem onkologicznym nie znoszę np. wchodzić do Instytutu Onkologii.

**Globalnie ujmując i patrząc na choroby rzadkie mamy ok. 116 produktów farmakologicznych dedykowanych chorobom rzadkim. W Polsce refundowanych jest zaledwie 14. Dlaczego ci pacjenci, a jest ich prawie trzy miliony, są tak dyskryminowani w Polsce?**

Rzeczywiście, osób chorujących na choroby rzadkie nie jest tak mało, jak to się wydaje społeczeństwu. Ta dyskryminacja myślę, że ma korzenie historyczne. U nas bardzo długo nie mówiło się o chorobach rzadkich i również długo mówiło się źle o wynikach leczenia. Rzeczywiście, jakieś sześćdziesiąt lat temu leczenie chorób rzadkich było mocno ograniczone. Ale postęp jest i dzisiaj leki biologiczne, bo w chorobach rzadkich się je stosuje, a są to enzymy, których w organizmie brakuje albo jest zbyt mało otrzymuje się ich drogą rekombinacji DNA. Świat poszedł na przód, a nasze widzenie leczenia chorób

rzadkich zatrzymało się.