

Brak kompleksowej opieki dla pacjentów z chorobami rzadkimi

2016-06-02 08:17

W resorcie zdrowia trwają obecnie prace nad wdrożeniem Narodowego Planu Chorób Rzadkich. Odpowiedzialny jest za to zespół pod przewodnictwem wiceministra Krzysztofa Łandy. Celem planu jest poprawienie opieki zdrowotnej i pomocy socjalnej dla pacjentów z chorobami rzadkimi, także mukopolisacharydozami.

Mukopolisacharydoza to grupa lizosomalnych, wrodzonych chorób metabolicznych, w których organizm nie jest w stanie wytwarzać odpowiedniej ilości enzymów odpowiedzialnych za rozkładanie mukopolisacharydów. W wyniku niedoboru enzymu mukopolisacharydy gromadzą się nadmiernie w komórkach, upośledzając ich pracę. Mukopolisacharydozy mają podłoże genetyczne. Medycyna wyróżnia jedenaście różnych niedoborów enzymatycznych powodujących siedem typów mukopolisacharydoz. "Są to choroby postępujące. Początkowo objawy są niewidoczne, mało uchwytnie. Niestety, są to choroby, które nie mają pomyślnych rokowań - powiedziała Newserii prof. Anna Tylki-Szymańska z Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”.



Mukopolisacharydoza może prowadzić do ciężkiego kalectwa i przedwczesnej śmierci. Odpowiednie leczenie jest w stanie nie tylko przedłużyć życie chorych, lecz także poprawić jego jakość. W Polsce brakuje jednak pełnego dostępu do leków - refundacją nie zostały objęte leki na MPS typu IV, tzw. zespół Morquio. Problemem jest leczenie dorosłych pacjentów z MPS ze względu na brak lekarzy specjalistów i ośrodków. "Objęte refundacją są objęte MPS I, MPS II i MPS VI, a MPS IV jeszcze nie. Mamy nadzieję, że pacjenci z chorobą Morquio także będą objęci w niedługim czasie programem terapeutycznym, czyli refundacją leczenia" - mówi dr Zbigniew Żuber.

Ze względu na różnorodność objawów diagnostyka mukopolisacharydoz stanowi wyzwanie dla lekarzy, zdaniem ekspertów w Polsce stoi jednak na wysokim poziomie. Zastrzeżeń nie budzi także opieka nad chorymi dziećmi. W znacznie gorszej sytuacji znajdują się pacjenci dorośli - brak bowiem lekarzy specjalistów oraz ośrodków, które zapewniałyby im kompleksową opiekę zdrowotną. Obecnie istnieje tylko kilka tak wysoko wyspecjalizowanych ośrodków, głównie w dużych miastach takich jak Warszawa i Kraków. "Jeżeli pacjent zakwalifikuje się do enzymatycznej terapii zastępczej, to z racji tego, że jest oceniany co pół roku, jest rehabilitowany i ma przeprowadzone badania, jest co tydzień w szpitalu pod opieką lekarzy specjalistów. Jeżeli pacjent nie ma żadnej enzymatycznej terapii, zostaje absolutnie bez opieki medycznej, rehabilitacyjnej czy psychologicznej" - mówi Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie.

Zdaniem środowisk pacjenckich w przypadku chorych na MPS kompleksowa opieka medyczna powinna być standardem. Domagają się one nie tylko objęcia refundacją leków na MPS IV, lecz także zwiększenia środków finansowych na wysoko specjalistyczną opiekę medyczną dla pacjentów z chorobami rzadkimi. Dużym problemem sygnalizowanym przez Kolegium Lekarzy Rodzinnych jest także brak pomocy socjalnej dla rodziców dziecka cierpiącego z powodu ciężkiej postaci choroby. Dziecko to wymaga stałej, nieprzerwanej opieki ze strony co najmniej jednego rodzica, co dla dorosłych oznacza rezygnację z pracy i uszczuplenie domowego budżetu.

Materiał chroniony prawem autorskim - wszelkie prawa zastrzeżone. Wszelkie prawa w tym Autora, Wydawcy i Producenta bazy danych zastrzeżone. Jakiegokolwiek dalsze rozpowszechnianie artykułów zabronione.

Czytaj więcej na http://pulsmedycyny.pl/4435425.69534.brak-kompleksowej-opieki-dla-pacjentow-z-chorobami-rzadkimi?utm_source=copyPaste&utm_medium=referral&utm_campaign=Firefox

Czytaj więcej na http://pulsmedycyny.pl/4435425.69534.brak-kompleksowej-opieki-dla-pacjentow-z-chorobami-rzadkimi?utm_source=copyPaste&utm_medium=referral&utm_campaign=Firefox