

Ministerstwo Zdrowia nie jest w stanie podać terminu rozstrzygnięcia konkursu ofert, którego przedmiotem jest opracowanie i realizacja programu polityki zdrowotnej, obejmującego leczenie choroby Hurler w 2003 r. Koszt terapii dla czwórki pacjentów szacuje się na 3 mln zł.

Termin składania ofert minął 13 października. W biurze prasowym resortu poinformowano nas, że "do czasu zakończenia prac przez komisję konkursową i zatwierdzenia wyboru realizatora programu przez ministra zdrowia, nie jest możliwe podanie terminu rozstrzygnięcia konkursu".

Zespół Hurler jest bardzo rzadką chorobą genetyczną spowodowaną deficytem lizosomalnej alfa-iduronidazy. Jej leczeniem, jak również innych rzadkich wad metabolizmu, zajmują się w Polsce specjaliści z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. "Złożyliśmy naszą ofertę, ale komisja konkursowa stwierdziła, że brakuje w niej zadań związanych z realizacją programu, innych niż substytucyjne podawanie preparatu Aldurazyme - mówi Ewelina Nazarko-Ludwiczak, rzecznik prasowy CZD. - Zdaniem resortu, intencją programu jest nie tylko objęcie leczeniem dzieci z rozpoznaną chorobą Hurler w 2003 r., ale także zaplanowanie i określenie wysokości kosztów opieki medycznej dla dzieci chorych na mukopolisacharydozę, w tym rehabilitacji. Dano nam termin uzupełnienia oferty do 23 października".

To odwleka datę rozstrzygnięcia konkursu i przejęcia finansowania leczenia czwórki chorych dzieci przez Ministerstwo Zdrowia. Jak się dowiedzieliśmy w CZD, resort nie przekazał do tej pory na ten cel żadnych środków, a koszty leczenia pacjentów pokrywane są z pieniędzy zebranych przez media w trakcie akcji społecznych.

Edyta Szewerniak-Milewska - Puls Medycyny