

Zdrowie Walka o finansowanie terapii rzadkiej choroby metabolicznej O wpisanie na listę leczenia refundowanego leków na chorobę Pompego apelowali wczoraj w NFZ i Ministerstwie Zdrowia rodzice dzieci cierpiących na to schorzenie. - Dowiedzieliśmy się, że mimo wcześniej składanych nam obietnic resort na razie nie zamierza dać na ten cel pieniędzy - mówi załamana Teresa Matulka ze Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne.

Przed ostateczną decyzją urzędnicy przez najbliższy miesiąc będą sprawdzali skuteczność terapii. A ta jest bardzo kosztowna. Jednorazowa dawka leku kosztuje nawet 50 tys. zł, a roczny koszt leczenia jednego dziecka to wydatek kilkuset tysięcy złotych.

Organizm osoby dotkniętej tą chorobą nie produkuje enzymy, który rozkłada glikogen.

Rzeczpospolita