

**Oświadczenie złożone
przez senatorów Krzysztofa Kwiatkowskiego
i Macieja Grubskiego**

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Ewy Kopacz

Szanowna Pani Minister!

W związku z niepokojącymi informacjami otrzymanymi od przedstawicieli Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie, dotyczącymi leczenia rzadkich chorób przemian metabolicznych, zwracamy się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o umieszczenie leku Myozyme na liście leków refundowanych.

Wyrażamy rozczarowanie brakiem aktywnej polityki państwa wobec problemu finansowania terapii chorób rzadkich. Brak działań ze strony polskich władz skutkuje ograniczaniem dostępu do leczenia ratującego życie pacjentom.

Pomimo pozytywnych opinii dotyczących terapii lekiem Myozyme, wydanych przez takie instytucje jak FDA w USA czy EMEA w UE, w Polsce piętnastu pacjentów cierpiących na chorobę Pompego niestety nadal, od jesieni 2006 r., czeka na decyzję o uruchomieniu programu terapeutycznego zapewniającego ratującą życie terapię. W Polsce bez uzasadnienia odwleka się decyzję, choć inni europejscy płatnicy publiczni już dawno rozpoczęli terapię pacjentów dotkniętych tą chorobą. Obecnie w krajach Unii Europejskiej leczeniem objętych jest ponad pięćset osób, z których ponad 89% to pacjenci z późną postacią choroby. W połowie 2007 r. Ministerstwo Zdrowia skierowało do Agencji Oceny Technologii Medycznych prośbę o wydanie rekomendacji dotyczącej wdrożenia programu terapeutycznego. W dniu 4 lutego 2008 r. Rada Konsultacyjna AOTM zdecydowała się rekomendować finansowanie leczenia "nowo rozpoznanej i niemowlęcej postaci" choroby Pompego. Jak nam przekazano w Ministerstwie Zdrowia, przedstawiciele resortu zdrowia poinformowali Radę Konsultacyjną AOTM, że ze względu na trudności z jasną interpretacją pojęcia "nowo rozpoznana postać choroby" rekomendacja nie może być zaakceptowana. Ministerstwo poprosiło o pilne wydanie, podczas najbliższego posiedzenia rady, nowej rekomendacji, nie dyskryminującej żadnej z grup pacjentów. Stowarzyszenie MPS otrzymało również zapewnienie, że ministerstwo zadba o pilne i pozytywne zakończenie sprawy.

Mając to na uwadze, z wielką nadzieją oczekiwaliśmy na posiedzenie rady AOTM. Tymczasem, jak się dowiedzieliśmy, ani w dniu 1 kwietnia bieżącego roku, ani też później na posiedzeniu rady AOTM temat choroby Pompego nie był poruszany. Obawiamy się, że procedura wniesienia tematu choroby Pompego pod obrady rady może trwać następnych kilka miesięcy, a w przypadku tej choroby trwa i tak już stanowczo za długo, bo aż od jesieni 2006 r.

Dnia 15 maja 2008 r. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zorganizowało demonstrację przed Kancelarią Prezesa Rady Ministrów, domagając się refundacji leków ratujących życie zrzeszonym w stowarzyszeniu dzieciom. W demonstracji wzięło udział około dwustu osób. Podczas pikiety demonstrujący spotkali się z przedstawicielem rządu, podsekretarzem stanu w Ministerstwie Zdrowia, panem Markiem Twardowskim, który obiecał rychłe rozwiązanie problemu. Każdy dzień zwłoki w stosowaniu leku powoduje nieodwracalne uszkodzenia komórek organizmu ludzkiego, dlatego bardzo krzywdzące są przedłużające się procedury administracyjne przeprowadzane przez Ministerstwo Zdrowia i Agencję Oceny Technologii Medycznych.

Szanowna Pani Minister, uprzejmie prosimy o jak najszybsze rozwiązanie naświetlonego problemu, gdyż każdy dzień zwłoki tragicznie odbija się na zdrowiu pacjentów.

Z poważaniem
Maciej Grubski
Krzysztof Kwiatkowski