



Wydanie nadzwyczajne

NFZ ogłosił listę nowych programów terapeutycznych

Nie będzie leczenia dla pacjentów z chorobą Pompego, Fabry'ego i MPS typ 2 oraz 6



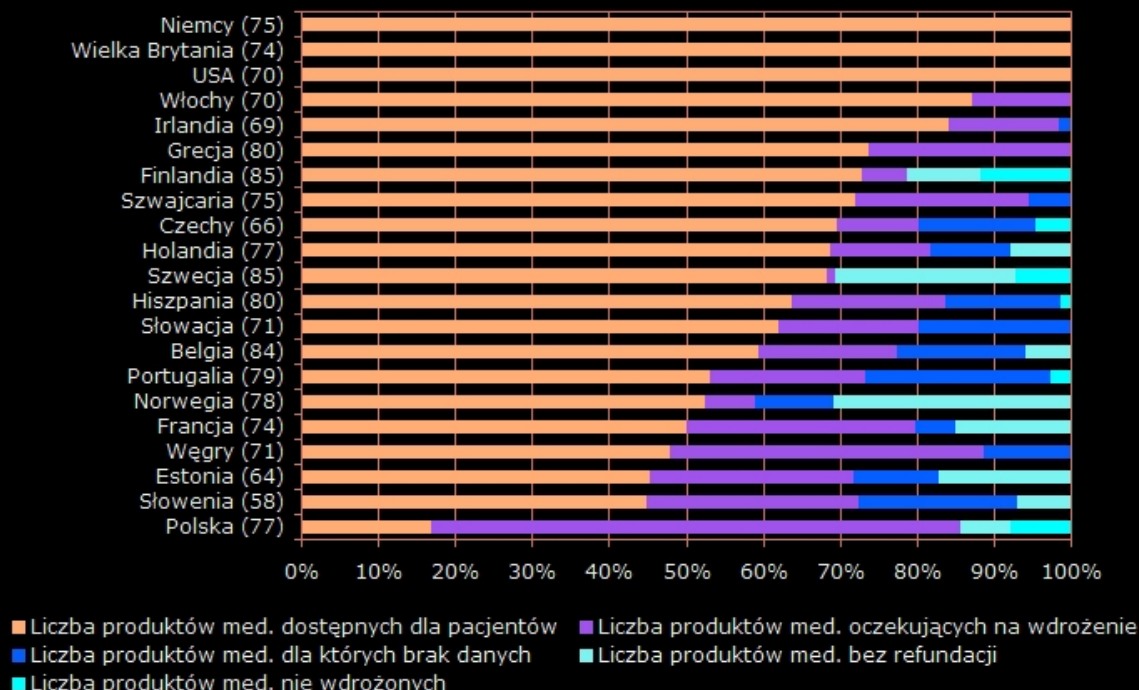
Podczas konferencji zorganizowanej dla świadczeniodawców w dniu 25 września Prezes NFZ Andrzej Sośnierz ogłosił listę nowych programów terapeutycznych. Wśród krótkiej listy nie ma tak oczekiwanych programów dla śmiertelnie chorych dzieci z chorobą Pompego, Fabry'ego i MPS typ 2 oraz 6. Forum domagać się będzie wyjaśnień w tej sprawie. Dotychczasowe działania NFZ, zapewnienia o trosce, udokumentowane analizy skuteczności oraz prowadzone konsultacje ze specjalistami a także deklaracje Ministerstwa Zdrowia pozwalały mieć nadzieję, że niebawem zostanie wdrożony chociaż program terapeutyczny dla pacjentów z chorobą Pompego. Jak widać dzieci i ich rodziny żyły tylko złudzeniami. Daremnie oczekiwali pomocy ze strony Państwa Polskiego. Troskę o pacjentów z ultrazadkami schorzeniami genetycznymi i zaangażowanie władz w realizację unijnych wytycznych preferencyjnego traktowania chorób rzadkich obrazują poniższe tabele.

Nie leczone w Polsce ultra rzadkie choroby genetyczne

	Pompe	Fabry	Mukopolisacharydoza VI	Mukopolisacharydoza II
Nazwa leku	Myozyme	Fabrazyme	Naglazyme	Elaprase
Data rejestracji	Styczeń 2006	Styczeń 2003	Styczeń 2006	Styczeń 2007
Program terapeutyczny	Brak	Brak	Brak	Brak
Ilość pacjentów	15	22	3	40
Pacjenci leczeni przez NFZ	0	0	0	0

Odsetek nowych innowacyjnych substancji czynnych dostępnych dla pacjentów

Wszystkie nowe produkty lecznicze dopuszczone do obrotu w oparciu o tzw. marketing authorisation
Dane na dzień 30 grudnia 2006 za okres od 1 lipca 2002 do 30 czerwca 2006



Liczba w nawiasie, po nazwie kraju, przedstawia ilość produktów medycznych dopuszczonych do obrotu w każdym kraju