

# Biuletyn Informacyjny



Listopad 2008

[www.rzadkiechoroby.pl](http://www.rzadkiechoroby.pl)

## WYDANIE NADZWYCZAJNE

**W dniu 24 listopada 2008 roku Minister Zdrowia ogłosiła decyzje o refundowaniu wielu terapii w tym oczekiwanych od dawna terapii chorób rzadkich :**

- Mukopolisacharydozy typu II – zespół Huntera
- Mukopolisacharydozy typu VI – zespół Maroteaux-Lamy
- obu postaci choroby Pompego – postaci niemowlęcej i późnej

**W ślad za informacją prasową Ministerstwa Zdrowia z dnia 24.11.2008 r. przekazujemy Państwu jej treść :**

### INFORMACJA PRASOWA

#### Nowe wykazy leków refundowanych i leczenie chorób rzadkich

W dniu 24 listopada 2008 roku Minister Zdrowia Ewa Kopacz przedstawiła propozycje zmian na listach leków refundowanych. Dzięki nim pacjenci skorzystają, m.in. z ponad 200 nowych leków generycznych, zwiększy się dostępność do nowoczesnych leków, a pacjenci cierpiący na cukrzycę, leczeni insuliną zapłacą mniej za leki. Zgodnie z podjętym zobowiązaniem oraz rekomendacjami zespołu ds. chorób rzadkich, Minister Zdrowia zdecydowała o sfinansowaniu leczenia 4 kolejnych chorób rzadkich.

Proponowane zmiany są konsekwentną realizacją założonej strategii zwiększania dostępności leków dla pacjentów – ze szczególnym uwzględnieniem chorych, cierpiących na choroby rzadkie i choroby przewlekłe.

#### **CHOROBY RZADKIE:**

**Decyzją Ministra Zdrowia zostało objęte finansowaniem ze środków publicznych leczenie następujących chorób rzadkich:**

1. **Choroba Pompe'go** - metaboliczna choroba mięśni leczona produktem leczniczym **Myozyme**, Roczny koszt terapii dla 18 pacjentów: **7,4 mln PLN**
2. **Mukopolisacharydoza typ VI, choroba Maroteaux-Lamy** - leczona produktem leczniczym **Naglazyme** Roczny koszt terapii dla 3 pacjentów wynosi: **ok. 2,2 mln PLN**
3. **Mukopolisacharydoza typ II, Zespół Huntera** – choroba genetyczna leczona produktem leczniczym **Elaprase** Roczny koszt leczenia 24 pacjentów wynosi: **ok. 30 mln PLN.**
4. Leczenie zaburzeń wzrostu u dzieci w wieku 2-16 lat z ciężkim pierwotnym niedoborem insulinopodobnego czynnika wzrostu-1 (IGFD-1) **leczona produktem leczniczym Increlex**  
**Docelowa populacja chorych z ciężkim IGFD-1 w Polsce około 150 osób.**  
Wydatki płatnika publicznego w pierwszym roku wyniosą: **ok. 2 mln PLN.**  
Powyższe jednostki chorobowe w zakresie chorób rzadkich decyzją Ministra Zdrowia objęte zostaną programami terapeutycznymi finansowanymi przez NFZ.
5. **Leczenie wysiękowej postaci zwyrodnienia plamki żółtej związanego z wiekiem (AMD) – w systemie Jednorodnych Grup Pacjentów (JGP).** Wydatki w 2009 roku oszacowano na **9 mln PLN.**

**Szczegóły na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia:**

<http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q101&ms=&ml=pl&mi=&mx=0&mt=&my=0&ma=011763>

#### **Członkami Krajowego Forum są:**

- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Gaucher'a
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego - [www.fabry.org.pl](http://www.fabry.org.pl)
- Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie - [www.mps-society.pl](http://www.mps-society.pl)
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych - [www.idn.org.pl/tzchm](http://www.idn.org.pl/tzchm)

**Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN** [www.rzadkiechoroby.pl](http://www.rzadkiechoroby.pl)

Zamówienia lub odwołania darmowej elektronicznej prenumeraty Biuletynu można dokonać pod adresem: [www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn.php](http://www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn.php)

02-093 Warszawa, Pasteura 6a/28

Tel/fax: 022 / 617 54 81

email: [sekretariat@rzadkiechoroby.pl](mailto:sekretariat@rzadkiechoroby.pl)

