



Medexpress, 2019-06-19 14:16

## Pacjenci z chorobą Fabry'ego jednak bez refundacji?



Fabry

Pacjenci z chorobą Fabry'ego liczyli na refundację niezbędnej terapii enzymatycznej. Tymczasem Ministerstwo Zdrowia odrzuca propozycję przygotowaną dla tego leku.

Producent leku opublikował na swojej stronie informację dot. refundacji leku dla pacjentów z chorobą Fabry'ego.

Komunikat: [TU](#)

Polska jest jedynym krajem w UE, w którym dotknięci chorobą Fabry'ego nie mają refundowanego leczenia. Pacjenci nie kryją rozczarowania. Publikujemy ich komentarz:

„Mimo licznych apeli środowiska medycznego, uznanych w Polsce i na świecie autorytetów z dziedziny neurologii, nefrologii, kardiologii i pediatrii metabolicznej, którzy zgodnie podkreślają pilną potrzebę refundacji enzymatycznej terapii zastępczej, oraz mimo licznych medialnych zapewnień ministra zdrowia i ministrów mu podległych dotyczących chęci zajęcia się tematem chorób rzadkich, polscy pacjenci nadal czekają z niepewnością, czy refundacja leczenia choroby Fabry'ego kiedykolwiek się ziści.

Jak byliśmy wielokrotnie informowani, zasadniczym problemem refundacji enzymatycznej terapii zastępczej jest jej wysoki koszt, tym bardziej pozostaje dla nas niezrozumiałe odrzucenie oferty

producenta, pozwalającej na znaczne oszczędności w budżecie państwa. Mamy jednak nadzieję, że nie jest to wynik złej woli Ministerstwa Zdrowia, a jedynie dobrze przemyślany krok w stronę zapewnienia pacjentom z chorobą Fabry'ego jak najlepszych warunków i możliwości leczenia.

Jako Stowarzyszenie szczerze liczymy, że tragedia jaka spotyka pacjentów z chorobą Fabry'ego nie jest obojętna Ministrowi i już wkrótce będziemy mogli odetchnąć z ulgą, gdy jej leczenie znajdzie się na liście refundacyjnej.” czytamy w oświadczeniu Anny Moskal, prezes Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego.

Źródło: SRzChF