



Wojciech Laska, 2019-09-25 09:40

Pacjenci z chorobą Fabry'ego o wrześniowej liście leków refundowanych: zbawienna decyzja



Fot. MedExpress TV

Na liście refundacyjnej od 1 września znalazły się terapie ratujące życie pacjentów z chorobą Fabry'ego. Dlaczego dostęp do tego leczenia jest dla Państwa - Pacjentów tak ważny i co ono zmienia w codziennym życiu?

Paweł Gontarz, członek Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego: Wprowadzenie tego enzymu na listę refundacyjną jest bardzo ważne dla osób z chorobą Fabry'ego, dlatego że jeśli w odpowiednim momencie podamy enzym do organizmu chorego, jest on w stanie normalnie funkcjonować, żyć, uczyć się i pracować. Do tej pory, kiedy nie było refundacji, choroba (tak jak mnie) doprowadzała do niepełnosprawności. Jestem po sześciu udarach i każdy z nich coś po sobie pozostawił (m.in. problem ze wzrokiem, z poruszaniem się, z podstawowymi czynnościami). Podanie tego enzymu w odpowiednim momencie powoduje, że organizm działa normalnie, tak jak powinien.

Można zatem powiedzieć, że wprowadzenie tego enzymu na listę refundacyjną przez MZ jest dla pacjentów z chorobą Fabry'ego niemal zbawiennie?

Tak. W Polsce do tej pory zdiagnozowano około osiemdziesięciu osób z tą chorobą i dla nich enzym jest pomocny, i tak jak Pan powiedział - zbawienny. Dzięki niemu choroba nie doprowadza do cierpienia, pobytów w szpitalach, a w ostateczności do śmierci. Nie odprowadza do wczesnej śmierci, bo osoby z tą

chorobą dożywają do około pięćdziesięciu lat. Dlatego jest to pozytywne, że ten lek został wprowadzony na listę refundacyjną.