



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Pacjenta
Krystyna Barbara Kozłowska

RzPP-ZIP-430-56-2/DŁ/12

Warszawa, 13 marca 2012 r.

Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia

Krystyna Barbara Kozłowska

Rzecznik Praw Pacjenta uprzejmie informuje, iż otrzymał prośbę Prezesa Stowarzyszenia Chorych na (MPS) Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie w Głuskowie, Pani Teresy Matulka, przekazaną również Panu Ministrowi, w sprawie umożliwienia terapii domowej dla pacjentów chorych na Mukopolisacharydozę typ I Hurler, MPS typ II Hunter, MPS typ IV Maroteaux-Lamy, choroby Pompego i inne choroby lizosomalne.

Stowarzyszenie zwróciło się z prośbą o rozważenie możliwości podawania dożylnego preparatów enzymatycznych w ramach enzymatycznej terapii zastępczej poza placówkami lecznictwa zamkniętego. Konieczność cotygodniowego, w przypadku mukopolisacharydoz, i co dwutygodniowego, w przypadku pozostałych chorób lizosomalnych wymaga każdorazowo przyjęcia do oddziału szpitalnego. W przypadku dzieci ciężiej chorych jest to uciążliwe, tym bardziej, że wiele dzieci dojeżdża z innych miejscowości niż jest leczonych. Prezes Stowarzyszenia przekonuje, że leczenie enzymatyczne w warunkach domowych jest realizowane z powodzeniem w wielu krajach Unii Europejskiej.

Wobec powyższego zwracam się z prośbą o przekazanie informacji na temat możliwości modyfikacji terapeutycznych programów zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych w zakresie ww. jednostek chorobowych pod kątem prowadzenia leczenia w ramach terapii domowej, zamiast lecznictwa szpitalnego.

Do wiadomości:

Pani
Teresa Matulka
Prezes
Stowarzyszenia Chorych na (MPS) Mukopolisacharydozę
i Choroby Rzadkie
ul. Radnych 9a
05-503 Głusków

z posiedzenia
L. Łobko - 9