

**STOWARZYSZENIE CHORYCH NA
NIEMANA – PICKA
I CHOROBY POKREWNE**

KIELCE 25-639
UL. MALIKÓW 74
E-MAIL j.szydowski2008@interia.pl

TEL. 041 3684274
KOM. 602192705

**Sz. P. KONSTANTY RADZIWIŁŁ
MINISTER ZDROWIA
WARSZAWA**

Szanowny Panie Ministrze !

Zwracam się ponownie do Pana w imieniu wszystkich dzieci chorych na chorobę Niemann - Picka typ C o refundację leczenia choroby NPC lekiem Zavesca (Miglustat)".Walczymy o ratowanie naszych dzieci od ośmiu lat i przez cały ten czas Ministerstwo Zdrowia pozorowało tylko chęć udzielenia nam pomocy . W Panu widzimy tą szansę ,że pochyli się Pan nad dramatem naszych dzieci i dlatego pragnę przedstawić Panu nasz problem licząc, że nie zostanie on pozostawiony bez reakcji. W czerwcu 2009 r. zostaje złożona aplikacja do NFZ o refundację leku Zavesca, zgodnie z obowiązującym wówczas prawem. Pozostaje to jednak bez finalnej decyzji.

W marcu 2010 r. złożony zostaje wniosek przez Krajowego Konsultanta do Spraw Neurologii o leczeniu dzieci z chorobą NPC lekiem Zavesca na okres trzech lat, który przeszedł procedury i otrzymał pozytywną opinię Prezesa AOTM 29 marca 2011. Na stronie Ministerstwa w lutym 2011 ukazał się nawet gotowy projekt tego programu, a Rzecznik Ministerstwa Zdrowia we wrześniu 2011 r. przed kamerami telewizyjnymi oświadczył, że ten program lekowy ruszy za miesiąc. Rozbudzono w nas nadzieję na zmianę losu naszych dzieci i nas rodziców. Program ten nie doczekał się realizacji z powodu zmian w przepisach (wchodziła Ustawa Refundacyjna). Drugi wniosek o utworzenie tego programu został złożony w marcu 2012r. przez podmiot odpowiedzialny. Procedura postępowania przy tym wniosku była tylko fasadą za którą kryła się ewidentna niechęć Ministerstwa Zdrowia do utworzenia takiego programu. W odmowie przytaczano tylko „negatywne” fakty, zupełnie zapominając o pozytywnych jak np. pozytywna opinia prezesa AOTM . Na potwierdzenie wymienić , tu należy, takie przykłady jak:

- nie uwzględnianie i nie wzięcie pod uwagę, opinii Polskich i światowych uczonych specjalistów w tej dziedzinie
- nie poddano klasyfikacji chorych dzieci z/w na ich stan zdrowia, (brak współpracy z ośrodkami specjalistycznymi, takimi jak: Oddział Chorób Metabolicznych i Poradnia Chorób Metabolicznych w CZD Warszawa, czy Instytut Psychiatrii i Neurologii i Genetyki w Warszawie ul. Sobieskiego)
- brak wiedzy na temat stanu ilościowego chorych na NPC (nie zwrócono się do naszego stowarzyszenia o takie informacje)