



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Pacjenta

*Krystyna Barbara Kozłowska*

RzPP-ZIP-401-610-5/DŁ/11

Warszawa, *18* października 2011 r.

**Pani**

**Ewa Kopacz**

**Minister Zdrowia**

*Szanowna Pani Minister*

Nawiązując do wielokrotnych prośb Pani *z* zamieszkałej w Koszalinie, chorej na chorobę Pompego typu dorosłego, o sfinansowanie ze środków publicznych leczenia przy użyciu preparatu leczniczego Myozyme, zwracam się z uprzejmą prośbą o przekazanie informacji o podjętych przez Ministerstwo Zdrowia działań w sprawie pacjentki.

Jednocześnie zwracam się z prośbą o przekazanie informacji na temat podjętych ewentualnie prac nad zmianą opisu terapeutycznego programu zdrowotnego „Leczenie choroby Pompego” celem umożliwienia włączenia do programu osób ze zdiagnozowaną chorobą w wieku młodzieńczym i dorosłym. W piśmie z dnia 2 września 2011 r. znak: NFZ/CF/DGL/2011/078/0021/W/22477/AWO Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia poinformował, iż Zespół Koordynacyjny ds. Chorób Ultraradkich występował do Pani Minister z prośbą o zmianę opisu świadczenia gwarantowanego jakim jest ww. program terapeutyczny, polegającą na rozszerzeniu kryteriów kwalifikacji o młodzieńczą i dorosłą postać choroby Pompego.

*z powodzeniem*  
*W. Kozłowska*