

Pacienti se vzácnými nemocemi dostali loni více léků

ČTK, 28. 2. 2009

Praha - Více léků než kdy dřív dostali loni pacienti s takzvaným vzácným onemocněním. Jde o nemoci, které postihují méně než pět lidí z 10.000. V Česku jimi trpí 5000 lidí. Podle nejnovějších údajů Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) bylo loni v Česku vydáno více než 24.000 balení přípravků pro vzácná onemocnění v celkové finanční hodnotě 1,26 miliardy korun. To jsou přibližně dvě procenta celkových výdajů na léky.

„Během roku 2008 došlo k zajímavému vývoji, kdy při srovnání prvního a posledního čtvrtletí byl zaznamenán výrazný nárůst v počtech dodaných balení, o 93,2 procenta, i ve finančním vyjádření, o 44 procent,“ řekl ČTK ředitel SÚKL Martin Beneš.

Problémy pacientů i jejich rodin připomíná dnešní Den vzácných onemocnění. V EU postihují tyto nemoci 30 milionů obyvatel. Doposud bylo odhaleno zhruba 8000 nejrozmanitějších typů těchto onemocnění, v některých diagnózách jsou to jen desítky pacientů v celé EU.

Právě malý počet případů je jedním z důvodů, proč lékaři nemají zkušenosti s odhalením nemoci. Někdy trvá i desítky let, než je nemoc správně stanovena. Pozdní stanovení diagnózy může mít i tragické následky - 80 procent těchto nemocí je dědičných, a tak se těmto pacientům rodí děti stejně postižené.

Beneš uvedl, že loni změnil SÚKL maximální ceny, které stanoví pro výrobce, u jedenácti léčivých přípravků ze skupiny Orphans. To jsou léky „sirotci“, tedy přípravky pro vzácná onemocnění, které potřebuje třeba jen pár lidí na celém světě. Farmaceutickým firmám se nevyplatí vyvíjet léky, které pak nebudou mít široké využití. EU slibuje podporu firmám, které se na vývoj těchto léků zaměří.

Snížení maximální ceny většinou znamená, že lék pro pacienta zlevní - buď cenu zcela pokryje úhrada pojišťovny, nebo je rozdíl tak malý, že pacient dopláci minimum.

„Nejvýraznější snížení ceny bylo zaznamenáno u přípravku Myozyme, maximální cena klesla o 52.010 korun. V roce 2008 bylo vydáno 160 kusů balení tohoto velmi nákladného léku,“ uvedl Beneš. Lék se dává na Pompeho nemoc, což je vzácné onemocnění svalů, které postihuje děti.