

SÚKL rozhodl o úhradě léku pro pacienty se spinální svalovou atrofií

15.9.2022 - Klára Brunclíková | Státní ústav pro kontrolu léčiv

„Rozhodnutí SÚKL o úhradě léků pro vzácná onemocnění bude pro pacienty vždy znamenat větší míru jistoty. Lék, který potřebují, bude mít díky takovému rozhodnutí pevně stanovenou úhradu po několik let,“ vysvětluje Irena Storová, ředitelka SÚKL.

Umožnila to změna legislativy, která je účinná od začátku roku 2022. Novela Zákona o veřejném zdravotním pojištění upravila zásady pro úhradu léčivých přípravků určených k léčbě vzácných onemocnění a zařadila mezi účastníky řízení také patientské organizace a odborné společnosti. *„Pacienti se SMA, kterým je nebo bude předepsána léčba schváleným léčivým přípravkem, se již nemusí stresovat opakovaným podáváním žádostí přes §16 a mohou se soustředit na prokazatelné benefity léčby. Účast patientských organizací v samotném správním řízení považujeme za velmi důležitou a přínosnou pro všechny strany,“* říká Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).

Léčba pro pacienty se spinální svalovou atrofií

Spinální svalová atrofie (*spinal muscular atrophy, SMA*) je vzácné onemocnění, kdy u pacientů dochází k postupnému ubývání svalstva. Nemoc může postihnout jak kojence, tak i dospělého člověka. Existuje totiž více typů SMA. *„U pacientů se SMA vidíme zcela jasná zlepšení. Dokonce i u dospělých pacientů se vrací dřívější schopnosti. Proto je dobře, že lék bude hrazen u typu SMA I, II, III, a to jak dětem, tak dospělým. Čím dříve se k léku pacient dostane, tím větší má naději na mnohem kvalitnější život,“* doplňuje René Břečtan, místopředseda ČAVO.

SÚKL se nyní zabývá i dalšími žádostmi, které se týkají léků pro vzácná onemocnění. *„Přijali jsme celkem 8 žádostí o zahájení správního řízení o výši a podmínkách úhrady. Týkají se například léků pro pacienty s cystickou fibrózou, metastazujícím adenokarcinomem pankreatu nebo paroxysmální noční hemoglobinurie a dalšími vzácnými diagnózami. Jsem ráda, že můžeme pacientům, kteří trpí vzácným onemocněním, pomoci k lepší dostupnosti léčby,“* uzavírá Irena Storová.

<https://www.sukl.cz/sukl/sukl-rozhodl-o-uhrade-leku-pro-pacienty-se-spinalni-svalovou>