

Mamy przed sobą mur. Nikt nie reaguje na nasze apele

Rozmawiamy z Teresą Matulką, prezesem **Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę** oraz **Choroby Rzadkie**.

● **Wraz z rodzinami chorych na MPS walczy pani o refundację leku Elaprasy. Jakie działania już zostały podjęte?**

Wysłałam pisma w tej sprawie na początku listopada do Pierwszej Damy, pani premier, ministra zdrowia oraz marszałka Senatu. Nie dostałam jednak do tej pory żadnej odpowiedzi. Mamy przed sobą prawdziwy mur. Nikt nie reaguje na nasze apele.



FOT. ARCHIWUM

● **A jak może wpłynąć na chorych przerwanie leczenia? Mukopolisacharydoza** polega na tym, że chorzy nie posiadają enzymu odpowiadającego za wydalanie cukrów, żelaza

i tłuszczów z organizmu. Przed przyjmowaniem leku organizm w małym stopniu wypracował metodę walki z chorobą. W chwili podania enzymu, organizm uzależnił się od lekarstwa. Tak więc jeśli w tej chwili cofnie się terapię, chory nie będzie miał już żadnej ochrony. Choroba powróci w zatrważającym tempie. Jest chłopiec, któremu w ubiegłym roku zabrano leczenie. Teraz leży w łóżku i karmiony jest wyłącznie dojelitowo.

ROZMAWIAŁ ROBERT GAŚIOREK