

## 24.02.2012 Komisja odebrała dzieciom lek ratujący im życie

**Kamil, 17-letni syn Agnieszki Skarżyńskiej z Elbląga, choruje na rzadką mukopolisacharydozę typu II. Jego stan się pogarsza, od czasu, kiedy komisja w Warszawie przerwała kurację dziecka niezwykle drogim lekiem.**



*17-letni Kamil choruje na mukopolisacharydozę typu II, ale jego leczenie zostało przerwane bo komisja uznała, że nie daje efektów*

*Autor: Ryszard Biel*

— Elaprasy to enzym, którego brakuje naszym dzieciom. Mój syn dostawał go przez półtora roku. Później komisja, nie widząc go na oczy, zabrała mu ten lek. Na podstawie wyników badań uznała, że efekty leczenia są za słabe — opowiada Agnieszka Skarżyńska z Elbląga, mama 17-letniego Kamila.

— Zespół Kwalifikujący ds. Chorób Rzadkich znajduje się w warszawskim Centrum Zdrowia Dziecka. Specjaliści tego zespołu podejmują decyzję o tym, czy pacjent kwalifikuje się do leczenia w danym programie lekowym, czy nie. Warmińsko-Mazurski oddział NFZ nie bierze udziału w pracy tego zespołu, jedynie otrzymuje informacje, czy pacjent został zakwalifikowany do danego programu i jeżeli tak, to finansuje konieczne leczenie — informuje Magdalena Mil z olsztyńskiego oddziału NFZ.

Pod odmową finansowania Elaprasy obu chłopcom podpisał się dr Dariusz Rokicki, wiceprzewodniczący Zespołu Kwalifikującego ds. Chorób Rzadkich oraz lekarz w Klinice Chorób Metabolicznych Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. <sup>[P]</sup><sub>[SEP]</sub> — Często rodzice traktują nas jak urzędników, ale my jesteśmy lekarzami i opinie wydajemy na podstawie wyników badań, które dostajemy od lekarzy prowadzących — wyjaśnia dr Dariusz Rokicki. — Rozumiem rozżalenie rodziców.

**Małgorzata Kundzicz**