

**Ministerstwo Zdrowia poinformowało w poniedziałek, że na liście leków refundowanych znajdzie się ponad 200 nowoczesnych leków. Państwo zapłaci m.in. za leczenie choroby Huntera. Słyszac tę informację, mama chorego Adasia rozplakała się. Ze szczęścia.**

- Dzięki wprowadzonym zmianom zwiększy się dostęp do nowoczesnych leków - mówiła podczas poniedziałkowej konferencji prasowej minister zdrowia Ewa Kopacz.

Chwilę później do mamy Adasia zaczęli dzwonić szczęśliwi rodzice innych chorych dzieci. - Cały czas patrzę na internetową stronę Ministerstwa Zdrowia. W kółko czytam ten komunikat i dalej nie mogę w to uwierzyć - mówi Czesława Grulich z podbielskich Bierów. - Adaś miał wyrok śmierci. Teraz dostał szansę na życie - dodaje wzruszona.

Jej syn, dziewięcioletni Adaś, cierpi na bardzo rzadkie genetyczne schorzenie - mukopolisacharydozę typu II, nazywaną też chorobą Huntera. Jego organizm nie wytwarza enzymów rozkładających niektóre rodzaje cukrów, które odkładają się w komórkach, niszcząc je. Chore dzieci dożywają najwyżej kilkunastu lat. A ich krótkie życie to nieustanne cierpienie.

- Znam niemal wszystkie dzieci z naszych obozów rehabilitacyjnych. To wygląda tak, że na pierwszym obozie dziecko chodzi. Rok później jeździ na wózku, na kolejnym już tylko leży. A potem w ogóle na obóz nie przyjeżdża, bo jest po tracheotomii - opowiada Teresa Matulka, szefowa Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne.

Stan Adasia pogarsza się z każdym miesiącem. Ma uszkodzone serce, stawy, wyniszczają go biegunki. - Wydawało się, że nie ma dla niego żadnej nadziei. Ale w styczniu zeszłego roku na terenie Unii Europejskiej został zarejestrowany lek elaprased łagodzący przebieg choroby - opowiada pani Czesława. Leczenie jednego dziecka kosztuje nawet 1,5 mln zł rocznie. Adaś wymaga opieki przez całą dobę, jego mama nie pracuje. - Nigdy nie udałoby mi się zdobyć takich pieniędzy - mówi mama chłopca. A jeszcze do wczoraj, by leczyć Adasia, rodzice musieliby zapłacić za lek z własnych pieniędzy, bo choć na terenie niemal całej Unii Europejskiej elaprased jest specyfikiem refundowanym, Polska nie chciała płacić za taką kurację.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne postanowiło walczyć o refundację leczenia. Rozpoczęli ogólnopolską kampanię informacyjną. Matulka ma na biurku stopy wycinków prasowych i kilka kaset z programami telewizyjnymi. Nie było łatwo. - Słyszałam zarzuty, że pokazujemy w mediach nasze ciężko chore dzieci. A co mieliśmy zrobić? Musieliśmy się upokorzyć, pokazać ich cierpienie, bo kogo obchodzi jakiegoś anonimowe dzieci? - pyta Matulka.

Na pojawiające się uwagi, że leczenie elaprasem jest zbyt drogie, by je refundować, Matulka odpowiadała prostym pytaniem: - Czy pan/pani jest w stanie zrobić własnemu dziecku krzyżyk na czole i powiedzieć mu: "przykro mi, ale musisz umrzeć, bo nie stać mnie na lek"?

Ministerstwo Zdrowia zapłaci za leczenie lekiem elaprasem 24 dzieci cierpiących na chorobę Huntera, roczny koszt terapii to około 30 mln zł. Sfinansowane zostanie także leczenie innych podopiecznych Stowarzyszenia - dzieci z chorobą Pompego (lekarstwo Myozyme dla 18 dzieci, koszt około 7,4 mln zł rocznie) oraz dzieci z mukopolisacharydozą typu VI (lek Naglazyme dla trójki małych pacjentów, koszt około 2,2 mln zł rocznie). - Chorych dzieci jest naprawdę garstka. Stąd, choć leki są drogie, wcale nie są to takie ogromne kwoty - mówi Matulka.

Szczęśliwi rodzice nie zapominają o tych dzieciach, które nie doczekały finansowania terapii. - Niemal w każdym numerze biuletynu wydawanego przez Stowarzyszenie jest pożegnanie któregoś z chorych dzieci... - mówi Grulich.

Ewa Furtak - Gazeta Wyborcza Bielsko-Biała

Źródło: <http://miasta.gazeta.pl/katowice>