

Ministerstwo zdrowia po raz kolejny zapomniało o dzieciach cierpiących na rzadkie choroby genetyczne. W lipcu resort obiecał wydanie rozporządzenia, które umożliwiłoby refundację drogich leków ratujących im życie. Nie zrobił tego do dziś. Dla kilkorga ciężko chorych może to oznaczać wyrok śmierci.

Kamil Skarżyński z Elbląga ma 13 lat. Gdy miał 3 lata, wykryto u niego mukopolisacharydozę typu II. W jego organizmie brakuje enzymów odpowiedzialnych za rozkładanie niektórych substancji, więc te zaczynają się gromadzić w organach i stopniowo je niszczą. Dwa lata temu Kamil chodził, dziś nie widzi, nie słyszy, ma problemy z oddychaniem i przełykaniem. - Codziennie spodziewamy się najgorszego, ale ciągle łudzę się, że dostaniemy refundację - mówi jego mama Agnieszka Skarżyńska.

Taką nadzieją żyją rodziny prawie 70 innych chorych (głównie dzieci), u których zdiagnozowano rzadkie choroby genetyczne. - Czuję potworną bezsilność, gdy patrzę, jak cierpią moje dzieci - mówi Emilia Widalska, matka trójki dzieci z chorobą Pompego. W 2006 r. w Polsce zarejestrowano leki, które hamują postęp tych chorób. Niestety są bardzo drogie. Miesięczna kuracja to wydatek rzędu 50 tys. zł. - Każdy miesiąc bez lekarstwa to dla tych dzieci katastrofa. Chorym na Pompego grozi tracheotomia, a tym z mukopolisacharydozą typu II ciężkie opóźnienie umysłowe. Państwo skazuje te dzieci na śmierć - mówi gorzko Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Rzeczywiście tylko w tym roku zmarło dwoje chorych: 22-letni Zbyszek ze Śląska i 13-letni Rafał z Wielkopolski.

Gdy w lipcu "Dziennik" wytknął rządowi opieszałość w podejmowaniu decyzji, resort zdrowia obiecał wydanie rozporządzenia w tej sprawie. Najpierw do końca września, potem października, a wreszcie do 10 listopada. Jednak według nieoficjalnych informacji, jakie uzyskało Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN, rozporządzenia wciąż nie ma i leki, od których zależy życie dzieci, nie będą refundowane. Rzecznik resortu zdrowia odmówił komentarza w tej sprawie.

Lekarstwa dla dzieci cierpiących na rzadkie choroby są refundowane w większości krajów UE. Poza Polską wyjątkiem są tylko Litwa i Rumunia.

Magdalena Janczewska - Dziennik Polska

Źródło: <http://wiadomosci.24polska.pl/>