

Okolo 200 osób ze Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Chorób Pokrewnych demonstrowało w czwartek przed Kancelarią Prezesa Rady Ministrów, domagając się refundacji leków przeciwko ich schorzeniom.

Pikietyjący złożyli na ręce podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia Marka Twardowskiego petycję z prośbą o przekazanie jej premierowi i minister zdrowia.

Demonstrujący trzymali hasła z napisami: "Nie chcemy umierać! Refundujcie lek", "Pani minister nie zabijaj", "Rząd łamie prawa unijne" oraz "Nie skazujące naszych dzieci na śmierć".

Koordinator z Krajowego Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich Mirosław Zieliński, zwracając się do przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia powiedział, że oczekują oni od rządu trzech możliwych terapii dla chorych - a szczególnie dzieci - na mukopolisacharydozę.

- Wszystko jedno, czy będzie to zrobione za pomocą programu terapeutycznego, czy wpisane na listę leków refundowanych. Nam chodzi o prędkość działania. Trzy skuteczne leki refundowane, zatwierdzone przez Unię Europejską w czasie rejestracji, a tu nagle w Polsce ktoś je podważa, w wyniku czego nasze dzieci nie dostają tych leków - podkreślił Mirosław Zieliński.

Poinformował jednocześnie, że w Polsce jest 40 dzieci z chorobą mukopolisacharydozy typu drugiego, które natychmiast potrzebują podania enzymu, 15 dzieci z chorobą Pompego oraz trójka dzieci z chorobą mukopolisacharydozy typu szóstego.

- To jest garstka ludzi i dla Narodowego Funduszu Zdrowia jest to kwota banalna do sfinansowania.

Jakiegokolwiek odwlekanie decyzji w czasie oznacza skazanie tych dzieci na powolne cierpienie i powolne umieranie - powiedział Mirosław Zieliński.

Minister Marek Twardowski, zwracając się do demonstrantów, obiecał, że Ministerstwo Zdrowia będzie starało się ten problem rozwiązać. Poinformował, że został powołany zespół ds. chorób rzadkich i powodem jego powołania nie jest dzisiejsza manifestacja. Podkreślił, że zespół ten został powołany wcześniej jako doradzający ministrowi zdrowia. Jego członkami są nie tylko eksperci, ale również przedstawiciele organizacji chorób rzadkich.

Wiceminister zdrowia zapewnił jednocześnie, że zespół ten spotka się jeszcze w tym miesiącu - pod koniec maja, a w jego składzie znajdują się również przedstawiciele Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Chorób Pokrewnych. Dodał, że wspólnie podejmą decyzję, który z leków w pierwszej kolejności należy wpisać na listę leków refundowanych. Zazaczył też, że następna taka lista ma być sporządzona za dwa miesiące.

Źródło: PAP

Źródło: <http://www.niepelnosprawni.pl/>