

Rosną szanse na otrzymanie leku dla Piotra i Pawła z Piwnic pod Toruniem. 17-latkowie dotknięci są rzadką chorobą - mukopolisacharydozą.

Lek na nią dostają dzieci w całej Europie, poza Polską.

Bliźniacy dotknięci są chorobą genetyczną, która powoduje, że organizm przestaje produkować enzym odpowiadający za rozkładanie cukrów w organizmie. Nie wydalany z organizmu cukier uszkadza wszystkie organy. Powoduje cofanie umysłowe i fizyczne dzieci.

Chłopcy z Piwnic przez kilka lat żyli jak zdrowe dzieci. Nagle ich organizmy zaczęła atakować choroba. Przeszali chodzić, pojawiły się problemy z oddychaniem. Teraz przykuci są do łóżek, leżą pod respiratorami, a jedzenie podawane jest im przez sondę. Piotr i Paweł mają po 17 lat, są w grupie 41 osób w kraju, które dotknęła mukopolisacharydoza typu drugiego - huntera. Przez lata nie było leku, który mógłby zatrzymać tę chorobę. W końcu znalazł się specyfik, którym leczone są od ponad roku dzieci w całej Europie. Polska jednak nie znalazła pieniędzy na objęcie kuracją zaledwie 41 osób.

### **Ratunek w leku**

Po naszym materiale o dramacie bliźniaków pomoc zadeklarował Tomasz Lenz, poseł PO. Mieszkańcy gminy Łysomice aktywnie włączyli się do zabiegów o pozyskanie leku. Pod specjalną petycją złożyli kilkaset podpisów. Na ręce minister zdrowia, Ewy Kopacz przekazał ją właśnie poseł Lenz.

W tej sprawie parlamentarzysta rozmawiał też z wiceministrem zdrowia Markiem Twardowskim, który zajmuje się listą leków refundowanych. - Bez wpisania leku na listę nie jesteśmy w stanie ratować naszych dzieci - mówi Barbara Sosińska, mama chorych chłopców. - Roczny koszt leczenia jednego dziecka szacowany jest na kwotę od 400 do 800 tys. zł. Daje nadzieję na zatrzymanie choroby, a nawet rokuje poprawę. Czekamy na chwilę, kiedy zapadnie wreszcie decyzja o włączeniu leku na listę leków refundowanych.

### **Szanse na kurację rosną**

- Efektem mojej rozmowy było zapewnienie wiceministra o przychylnym podejściu do kwestii wpisania leku na listę - mówi Tomasz Lenz. - Wysłałem w tej sprawie interpelację poselską do ministerstwa. Ostateczną decyzję poznamy w ciągu 21 dni.

Paweł Marwitz - Gazeta Pomorska

Źródło: <http://www.pomorska.pl>