

Choroba Huntera powoduje u dzieci nieustanne cierpienie. W Unii Europejskiej pojawił się już lek łagodzący jej przebieg. Ale Polska nie refunduje go, bo kuracja jest bardzo droga. - Przytulając te dzieci, miałam świadomość, że nie dostają leku, bo są Polakami. Gdyby urodziły się w jakimś innym kraju, byłyby leczone - mówi eurodeputowana Małgorzata Handzlik.

O dziewięcioletnim Adasiu Grulichu z Bierów koło Bielska-Białej pisaliśmy w sierpniu zeszłego roku. Ma mukopolisacharydozę typu II, czyli chorobę Huntera. To bardzo rzadkie genetyczne schorzenie, cierpi na nie zaledwie garstka dzieci w całej Polsce. Organizm Adasia nie wytwarza enzymów rozkładających niektóre rodzaje cukrów. Odkładają się one w komórkach i niszczą je.

- Choroba Huntera to nieustanne cierpienie. Każdy wie, jak boli, gdy złapie nas skurcz. Adaś takie skurcze ma nieustannie, bołą go też wszystkie stawy - opowiada Czesława Grulich, jego mama.

Choroba prowadzi do śmierci, wiele dzieci nie dożywa nawet kilkunastu lat. Stan Adasia pogarsza się z każdym miesiącem. Ma coraz bardziej uszkodzone serce, niedawno trzeba było mu zoperować przepuklinę. Zrobiła się, bo mięśnie Adasia też są coraz słabsze. Coraz bardziej uciążliwe są również nieustanne biegunki.

W styczniu zeszłego roku na terenie Unii Europejskiej został dopuszczony do użytku lek elaprased. Zawiera substancję zastępującą brakujący enzym, łagodzi przebieg choroby. Koszt leczenia jest ogromny - nawet 1,5 mln zł rocznie dla jednego dziecka. Lek trzeba przyjmować do końca życia. Polska nie refunduje leczenia elaprased. Tymczasem żadnego z rodziców chorych dzieci nie stać na to, by lek kupić.

- Dostaję na Adasia trochę ponad 150 zł zasiłku i to jedyna pomoc państwa, na jaką mogę liczyć. Dla nas jedyną nadzieją jest finansowanie leku przez państwo - mówi pani Czesława.

Gdy latem pytaliśmy Ministerstwo Zdrowia, czy jest nadzieja na finansowanie leczenia elaprased, Paweł Trzciniński, rzecznik resortu, mówił nam, że były prowadzone już na ten temat rozmowy z NFZ-tem. - Kuracja jest niewyobrażalnie droga, a lek łagodzi skutki, ale nie leczy samej choroby - mówił Trzciniński. - Sprawa jest skomplikowana i szybkiej decyzji nie można się spodziewać - tłumaczył.

Okazuje się jednak, że elaprased zajęła się już Agencja Oceny Technologii Medycznych. Ekspertki mają wydać opinię, czy zasadne jest finansowanie kuracji tym lekiem. Co postanowią i kiedy wydadzą decyzję? Na razie nie wiadomo. - Czekamy w ogromnym napięciu. Dla naszych dzieci odmowa finansowania kuracji będzie wyrokiem śmierci - mówi Teresa Matulka, szefowa Stowarzyszenia Chorych na

Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, matka dwójki chorych dzieci. Dodaje, że ma nadzieję na pozytywną wiadomość w tej sprawie. - Minister zdrowia Ewa Kopacz rozumie nasz problem, zupełnie inaczej z nami rozmawia niż poprzednia ekipa. Szuka jakiegoś rozwiązania - mówi Matulka.

Grulich: - Błagamy, żeby eksperci spieszyli się z decyzją. Niemal w każdym biuletynie stowarzyszenia pojawiają się informacje, że któreś z "naszych" dzieci umarło.

Z rodzicami dzieci chorych na mukopolisacharydozę i inne rzadkie choroby spotykała się wiele razy eurodeputowana Małgorzata Handzlik. Mówi, że problem chorób genetycznych i tzw. leków sierocych (tak w UE nazywa się specyfiki stosowane w ich leczeniu) jest teraz szeroko dyskutowany w Komisji Europejskiej. Pojawił się pomysł, by we wszystkich krajach członkowskich powstały zespoły ekspertów zajmujące się problemami chorych. Leki sierocze są finansowane niemal na terenie całej Unii Europejskiej. Polska jest w tyle za innymi krajami. - Przytulając te dzieci, miałam świadomość, że nie dostają leku, bo są Polakami. Gdyby urodziły się w jakimś innym kraju, byłyby leczone. To bardzo przykre - mówi Handzlik.

Ewa Furtak - Gazeta Wyborcza Bielsko-Biała

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