

Dzieci chore na zespół Huntera umierają. Może im pomóc nowy lek, ale decyzję o jego zakupie musi podjąć NFZ. Decyzja rodzi się w bólach, więc posłowie postanowili popędzić urzędników.

O dziewięcioletnim Adasiu Grulichu z Bierów koło Bielska-Białej pisaliśmy już kilka razy. Chłopczyk cierpi na mukopolisacharydozę typu II, czyli chorobę Huntera. Jego organizm nie wytwarza enzymów rozkładających niektóre rodzaje cukrów, odkładają się one w różnych narządach i niszczą je. Choroba prowadzi do śmierci. W styczniu zeszłego roku na terenie Unii Europejskiej został dopuszczony do użytku lek o nazwie Elaprase, który zawiera substancję zastępującą brakujący enzym. Koszt leczenia jest ogromny - nawet 1,5 mln zł rocznie dla jednego dziecka, a terapię trzeba kontynuować przez całe życie. Lek jest refundowany na terenie niemal całej Unii Europejskiej, ale polskie dzieci go nie dostają.

Ministerstwo Zdrowia prowadziło rozmowy z Narodowym Funduszem Zdrowia w sprawie finansowania leczenia, jednak decyzja nie została podjęta. Dramatem chorych dzieci zajęli się parlamentarzyści i poganiają urzędników. Już kilku złożyło interpelacje w tej sprawie, m.in. Bożena Kotkowska, posłanka z Bielska-Białej.

- W preambule rozporządzenia Unii Europejskiej z 2000 roku jest mowa, że wszystkie państwa członkowskie mają dążyć do sytuacji, gdzie chorzy na rzadkie choroby mają mieć zapewniony dostęp do terapii - przypomina w swojej interpelacji Kotkowska.

O finansowanie elaprasy upomina się także posłanka Izabela Sierakowska, którą poruszył dramat Tomka z Biskupic koło Świdnika. - Czy nie budzi moralnego sprzeciwu sytuacja, w której zrozpaczeni rodzice ślą błagalne prośby do różnych instytucji, by zebrać fundusze potrzebne na leczenie swych dzieci, bo nasza służba zdrowia akurat w tych przypadkach służbą nie jest? - pyta ministra zdrowia.

Ministerstwo tłumaczy jednak, że z decyzją trzeba poczekać na opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych, która bada, czy lek rzeczywiście jest wart swojej ceny. Nie wiadomo, kiedy ta opinia będzie gotowa.

Ewa Furtak - Gazeta Wyborcza Bielsko-Biała

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