

Życie Tomka może uratować jedynie bardzo drogi lek. W walkę o jego refundację włączyli się lubelscy parlamentarzyści.

- Walczymy o refundację leku elaprasy, który uratuje mojego syna. Kompletna dokumentacja została złożona w Agencji Oceny Technologii Medycznej, czekamy na ich decyzję. Najgorsze jest to czekanie, bo nasze dzieci nie mają już czasu - płacze Barbara Żukiewicz, mama 9-letniego Tomka z Biskupic (gm. Trawniki). - Jako matka proszę naszych posłów o pomoc, o pisanie interpelacji w sprawie Tomka. To nasza jedyna nadzieja.

Przypomnijmy. 9-letni Tomek cierpi na rzadką nieuleczalną chorobę genetyczną. To mukopolisacharydoza typu II (choroba ma siedem odmian). W przypadku tego typu atakuje ścięgna, uwstecznia fizycznie i umysłowo.

- Wcześniej syn pięknie rysował, układał puzzle, dużo mówił, był gadułą. Ale teraz cofnął się do poziomu 1,5-rocznego dziecka. Przestał mówić, coraz bardziej zamyka się w swoim świecie. Nie lubi wychodzić nawet z domu. Serce mi pęka - załamuje ręce pani Barbara.

Rodzina państwa Żukiewiczów żyła nadzieją, że zostanie wynaleziony lek na tę chorobę. Rok temu preparat zarejestrowano w Unii. Leczone nim dziecko rozwija się prawidłowo. Nie naprawia wprawdzie uszkodzeń do jakich doszło wcześniej, ale dziecko żyje. - Nasza nadzieja została pogrzebana we wrześniu. Wtedy minister zdrowia oświadczył, że lek na typ II nie będzie refundowany. Nie wiem, jak można garstce dzieci nie uratować życia - rozpacza mama Tomka.

Na drugi typ choruje w Polsce 40 dzieci, a nowy lek jest bardzo drogi (roczne leczenie jednego dziecka kosztuje około 1,5 mln zł). Obecnie jednak jest szansa na stworzenie programu terapeutycznego dla chorych dzieci i refundację ich leczenia.

W grudniu w sprawie Tomka interpelowała do ministra zdrowia Izabella Sierakowska (Lewica i Demokraci). Teraz pomoc obiecali również posłowie innych ugrupowań. - Nawet nad jednym chorym dzieckiem warto się pochylić. Skontaktuję się osobiście z Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia - zapowiada Jan Łopata z PSL. - Przy lekach, które ratują życie, nie powinno się stosować żadnych ograniczeń finansowych. Jestem w komisji zdrowia, dlatego tym bardziej włączę się w pomoc dla Tomka - obiecuje Krzysztof Michalkiewicz z Prawa i Sprawiedliwości.

Interweniować zamierza też Włodzimierz Karpiński z Platformy Obywatelskiej.

Magdalena Mizeracka - Dziennik Wschodni

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