

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne demonstrowało w czwartek przed Kancelarią Prezesa Rady Ministrów. - Nie refundując leków dla naszych dzieci skazują je na śmierć - tłumaczy Czesława Grulich z podbielskich Bierów, mama chorego Adasia.

O dziewięcioletnim Adasiu Grulichu z Bierów koło Bielska-Białej pisaliśmy już kilka razy. Przypomnijmy: ma mukopolisacharydozę typu II, czyli chorobę Huntera. To bardzo rzadkie genetyczne schorzenie, cierpi na nie 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. Chore dzieci takie skurcze mają nieustannie, bolą je też wszystkie stawy - opowiada Czesława Grulich, mama Adasia. Choroba prowadzi do śmierci, wiele dzieci nie dożywa pełnoletności.

W styczniu zeszłego roku pojawiła się nadzieja dla chorych: na terenie Unii Europejskiej został dopuszczony do użytku lek elapraxe, który zawiera substancję zastępującą brakujący enzym i łagodzi przebieg choroby. Koszt leczenia jest ogromny - nawet 1,5 mln zł rocznie dla jednego dziecka, żadnego z rodziców nie stać na to, by go kupić. Tymczasem Polska nie refunduje leczenia elapraxe jako jeden z niewielu krajów Unii Europejskiej. Lekiem zajęła się Agencja Oceny Technologii Medycznych. Eksperti mają wydać opinię, czy zasadne jest finansowanie kuracji. - Każdy miesiąc zwłoki w podjęciu decyzji to pogorszenie się stanu zdrowia naszych dzieci - mówią zrozpaczeni rodzice.

W czwartek 200 osób ze Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne demonstrowało przed Kancelarią Prezesa Rady Ministrów domagając się refundacji leków. Przyszli z transparentami "Nie chcemy umierać! Refundujcie lek", "Pani minister nie zabijaj", "Rząd łamie prawa unijne" oraz "Nie skazujące naszych dzieci na śmierć". Niektórzy zabrali ze sobą dzieci. Pikietujący złożyli na ręce Marka Twardowskiego - podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia - petycję z prośbą o przekazanie jej premierowi i minister zdrowia.

Mirosław Zieliński, koordynator z Krajowego Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich tłumaczy: oczekujemy od rządu pomocy w leczeniu chorych, wszystko jedno, czy będzie to zrobione za pomocą programu terapeutycznego, czy wpisania na listę leków refundowanych. Liczy się prędkość działania. W Polsce jest 40 dzieci z mukopolisacharydozą typu II, które natychmiast potrzebują podania enzymu. Jest także 15 dzieci z chorobą Pompego oraz trójka dzieci z mukopolisacharydozą typu VI, których rodzice także czekają na refundację stosowanych w tych schorzeniach leków.

- To jest garstka ludzi i dla Narodowego Funduszu Zdrowia jest to kwota banalna do sfinansowania. Jakikolwiek odwlekanie decyzji w czasie oznacza skazanie tych dzieci na powolne cierpienie i powolne umieranie - mówi Zieliński.

Twardowski obiecał, że Ministerstwo Zdrowia będzie starało się ten problem rozwiązać. Powołany już został zespół ds. chorób rzadkich, w którym udział mają nie tylko eksperci, ale również przedstawiciele różnych organizacji. Pod koniec maja odbędzie się spotkanie tego zespołu, w jego składzie znajdą się również przedstawiciele Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Wspólnie podejmą decyzję, który z leków w pierwszej kolejności należy wpisać na listę leków refundowanych. Następną taką listą ma być sporządzona za dwa miesiące.

pap, fe - Gazeta Wyborcza Bielsko-Biała

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