

Rodzice genetycznie chorych dzieci będą protestować jutro przed Urzędem Rady Ministrów w Warszawie.
– Nie mamy innego wyjścia, bo rząd skazuje ich na śmierć – rozpacza Barbara Żukiewicz, mama chorego 10-latka.

Jutro, w światowym dniu Mukopolisacharydozy i Chorób Rzadkich, setki chorych i ich rodziny zbiorą się o godzinie 11 pod pomnikiem Chopina w Warszawie. Rozpoczną przemarsz, który zakończy się pod Urzędem Rady Ministrów.

– Będziemy protestować, by zwrócić uwagę polityków na nasz dramat. Nasze dzieci umierają na naszych oczach, a oni przeliczają życie na pieniądze! To skandal! – oburza się Barbara Żukiewicz z Biskupic (gmina Trawniki), mama 10-letniego Tomka.

Chłopiec jest jedynym dzieckiem na Lubelszczyźnie, u którego zdiagnozowano mukopolisacharydozę typu II, która 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.

Rok temu pojawiła się nadzieja. W Unii Europejskiej zarejestrowano lek – Elaprase – który mógłby pomóc dzieciom, takim jak Tomek. Leczony tym specyfikiem pacjent rozwija się prawidłowo. Wprawdzie lekarstwo nie naprawia uszkodzeń, do jakich doszło wcześniej, ale dziecko żyje.

Jednak Rada Konsultacyjna Agencji Oceny Technologii Medycznych przy ministerstwie zdrowia zdecydowała, by nie finansować leczenia dzieci chorych na mukopolisacharydozę typ Hunter lekiem Elaprase.

W ciągu ostatnich kilku miesięcy w sprawie tego leku dla Tomka interpelacje do ministra zdrowia składali lubelscy posłowie, m.in. Izabella Sierakowska i Jan Łopata. Niestety, w odpowiedzi minister napisał, że nie ma pewności, że preparat jest skuteczny.

– To nieprawda. Im chodzi o pieniądze. Skoro lek jest zarejestrowany w unii, to chyba jest dobry – kwituje pani Barbara.

Na taką chorobę jak Tomek cierpi w Polsce 40 dzieci. Roczne leczenie jednego pacjenta nowym lekiem kosztuje około 1,5 mln zł.

List otwarty rodziców do premiera Tuska

Wyrażamy rozczarowanie brakiem aktywnej polityki państwa wobec problemu finansowania terapii chorób rzadkich. Brak działań ze strony polskich władz skutkuje ograniczaniem dostępu do leczenia ratującego życie pacjentom.

23 listopada 2007 z nadzieją słuchaliśmy w Sejmie słów exposé Premiera Rządu RP: „Chcemy przede wszystkim uwzględnić na liście leków refundowanych preparaty stosowane w rzadkich schorzeniach pediatrycznych. Ceny leków nie mogą odstraszać od ich stosowania, szczególnie tych pacjentów, którzy znaleźli się w dramatycznej sytuacji”. Te kilka słów wygłoszone przez Donalda Tuska dały chorym dzieciom i ich rodzinom nadzieję na odmianę losu. Niestety od czasu exposé premiera nie podjęto żadnych działań.

Magda Mizerack - dziennik wschodni

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