

Socjaldemokracja Polska apeluje do ministerstwa zdrowia o refundację leków i finansowanie leczenia bardzo rzadkich chorób genetycznych. Na schorzenia takie jak choroba Fabry'ego, mukopolisacharydoza czy choroba Pompego cierpi w Polsce niespełna 70 osób. Przeważającą większość pacjentów stanowią dzieci. Dostępne w Unii Europejskiej i Polsce leki są bardzo drogie i bez pomocy państwa nie jest możliwe ich leczenie.

Posłanka SdPI Bożena Kotkowska zaapelowała o jak najszybszą refundację leczenia osób chorych na wyjątkowo rzadkie choroby genetyczne, bo - jak podkreślała - każdy dzień zwłoki oznacza dla tych pacjentów wyrok śmierci.

Maciej cierpiący na chorobę Pompego - rzadkie, osłabiające mięśnie schorzenie - tłumaczył na konferencji w Sejmie, że zarejestrowany w UE i wielu innych krajach lek na jego chorobę to szansa dla niego na powrót do zdrowia. Z przeprowadzonych testów klinicznych wiadomo, że po pierwsze zatrzymuje on postępowanie choroby, a po drugie daje szansę na odbudowanie osłabionych komórek mięśniowych.

Mama Adasia chorego na mukopolisacharydozę, która od lat walczy o życie swojego dziecka, tłumaczyła, że jej synek potrzebuje wysokospecjalistycznej opieki i odpowiedniej rehabilitacji. Jak mówiła, od państwa dostaje na tak chore dziecko 152 złotych miesięcznie, a średni koszt utrzymania waha się w granicach 1500 złotych. "Cóż my możemy za 150 złotych zrobić?" - pytała w Sejmie.

Posłanka SdPI Bożena Kotkowska zaapelowała też, by specjalnymi świadczeniami objąć rodziców dzieci cierpiących na rzadkie choroby genetyczne.

Polskie Radio - Trójka

Źródło: <http://www.polskieradio.pl/trojka/>