

Tomek, dzięki refundacji drogiego leku, będzie żył. Rodzice Klaudii uzbierali pieniądze na operację jej serca. Jasio w ostatniej chwili unikną deportacji i wrócił do swojej rodziny. Wszyscy nasi bohaterowie przeżyli ciężkie chwile. Dzięki naszym publikacjom i pomocy Czytelników ich los się odmienił.

Tomek wygra życie

Tomek cierpi na rzadką nieuleczalną chorobę genetyczną. To mukopolisacharydoza typu II, która atakuje ścięgna, uwstecznia fizycznie i umysłowo.

- Wcześniej syn pięknie rysował, układał puzzle, dużo mówił był gadułą - opowiada Barbara Żukiewicz z Biskupic, mama 10-letniego Tomka. - Ale teraz cofną się do poziomu 1,5 rocznego dziecka. Przestał mówić, coraz bardziej zamyka się w swoim świecie. Nie lubi wychodzić nawet z domu. Aż mi serce pęka. Rodzina Żukiewiczów żyła nadzieją, że zostanie wynaleziony lek na tę chorobę. W styczniu 2007 roku preparat zarejestrowano w Unii Europejskiej. Leczone nim dziecko rozwija się prawidłowo. Nie naprawia wprawdzie uszkodzeń do jakich doszło wcześniej, ale dziecko żyje.

Druga szansa

Na mukopolisacharydozę typu II choruje w Polsce 24 dzieci, a nowy lek jest bardzo drogi (roczne leczenie kosztuje około 1,5 mln zł). Dlatego do tej pory państwo nie chciało refundować tego leku i Tomek nie mógł go zażywać, bo rodzice musieliby za ten lek płacić z własnej kieszeni.

Rodzice chorych dzieci oraz Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne nie poddali się. Rozpoczęli ogólnopolską kampanię informacyjną. Pikietowali nawet pod kancelarią premiera. A po naszych publikacjach w sprawie Tomka interpelowali do ministra zdrowia lubelscy posłowie.

Miesiąc temu minister zdrowia Ewa Kopacz przedstawiła propozycje zmian na listach leków refundowanych. Dzięki temu będzie sfinansowane leczenie 4 kolejnych chorób rzadkich, m.in. schorzenia, na które cierpi 10-latek z Biskupic. Za leczenie 24 pacjentów ministerstwo zapłaci ok. 30 mln zł.

Dzięki temu choroba chłopca nie będzie postępować. - Minister zdrowia podpisała refundację leku Elaprased. Jest to dla nas ogromna radość, bo tyle walczyliśmy i czekaliśmy na ten lek - nie kryje łez pani Basia. - Dano naszym dzieciom drugą szansę.

Magdalena Mizeracka - Dziennik Wschodni

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