

Dziś możemy to powiedzieć - udało się. Dzieci chore na mukopolisacharydozę wreszcie mają szansę na lepsze życie.

Kiedy rok temu pisaliśmy po raz pierwszy o Piotrze i Pawle, 17-letnich bliźniakach z podtoruńskich Piwnic, chorych na rzadką chorobę genetyczną mało kto wierzył, że uda się przekonać ministerstwo zdrowia do finansowania leczenia.

Chłopcy są jednymi z 40 dzieci w kraju, które cierpią na mukopolisacharydozę typu II huntera. Jest to choroba genetyczna, w wyniku której organizm przestaje produkować enzym odpowiadający za rozkładanie cukrów w organizmie. Nie wydalany z organizmu cukier uszkadza wszystkie organy. Powoduje cofanie umysłowe i fizyczne.

Nadzieja umiera ostatnia

Jedyną szansą na ich ratunek jest bardzo kosztowny lek, którym od ponad roku leczone są dzieci praktycznie w całej Europie. Polscy specjaliści do tej pory uważali jednak, że lek jest za drogi, a efekty kuracji mało przekonujące.

- Wiemy o wielu przykładach z zagranicy, że lek działa i przynosi znakomite efekty - mówi Barbara Sosińska, mama chorych chłopców. - Lek nie był refundowany, a jego koszt wahał się od pół do miliona złotych rocznie. Sami nie byliśmy w stanie sfinansować takich gigantycznych kosztów. Nie mogliśmy się poddawać, razem z dziećmi żyliśmy nadzieją.

Ruszyła lawina pomocy

Od chwili, kiedy pokazaliśmy historię chorych braci, przykutych do łóżek ruszyła prawdziwa lawina pomocy. Zofia Karpa, kierownik Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Łysomicach przygotowała specjalną petycję, na której podpisywali się mieszkańcy gminy, aby przekonać ministerstwo do leczenia tych dzieci. Zebraliśmy kilkaset podpisów, które Tomasz Lenz, toruński parlamentarzysta PO zawiózł do Warszawy.

Poseł najpierw złożył petycję na ręce wiceministra zdrowia, później wystosował interpelację poselską. Wiceminister obiecał zająć się sprawą.

Szczęśliwy finał

Wczoraj minister zdrowia Ewa Kopacz została nowa lista leków refundowanych. Znalazły się na niej leki na tzw. choroby rzadkie, w tym: chorobę Pompego, mukopolisacharydozę typu II i VI, leczenie zaburzeń wzrostu u dzieci w wieku 2-16 lat z ciężkim pierwotnym niedoborem insulinopodobnego czynnika wzrostu oraz kurację wysiękowej postaci zwyrodnienia płamki żółtej.

- Nowa lista leków refundowanych ma obowiązywać od nowego roku - zapowiada Marek Twardowski, wiceminister zdrowia. - W przypadku chorób rzadkich specjalne programy terapeutyczne powinny ruszyć w ciągu dwóch miesięcy. Jesteśmy w trakcie ich opracowywania.

Już wkrótce chorzy pacjenci doczekają się upragnionego leku.

- Na tę chwilę czekaliśmy bardzo długo - mówi Barbara Sosińska. - To najwspanialszy prezent, jaki mogliśmy sobie wyobrazić. Dziękujemy za pomoc.

Paweł Marwitz - Gazeta Pomorska

Źródło: www.pomorska.pl