

12-letni Marcin Trembiński razem z rodzicami i innymi chorymi dziećmi będzie dziś piketował przed budynkiem Rady Ministrów w Warszawie.

Walczy o to, by mógł się leczyć bardzo drogim lekiem

. Dla Marcina Trembińskiego ten lek to sprawa życia i śmierci. 12-latek z Dąbia jest chory na mukopolisacharydozę (MPS).

- To choroba genetyczna. Marcin ma szósty typ tej choroby - mówi Dorota Trembińska, mama chłopca. - O tym, że syn jest chory, dowiedzieliśmy się, kiedy miał 5 lat. Dziś Marcin jest w piątej klasie podstawówki.

- W trzeciej klasie jeszcze chodziłem do szkoły, a nauczyciele przychodzili do mnie tylko wtedy, gdy byłem chory - wspomina chłopiec. - Teraz co dzień przychodzą do domu. Powodem są coraz większe trudności 12-latka z poruszaniem. Marcinowi trudno o tym mówić. Jeszcze niedawno biegał z kolegami.

Dzieci z MPS nie dożywają zwykle pełnoletności. Rozwój choroby może powstrzymać nowy amerykański lek. Roczna kuracja kosztuje 2,5 mln zł.

- Ministerstwo nie chce się zgodzić, by sprowadzać do Polski ten lek i stosować go u Marcina - mówi mama chłopca. - Najpierw słyszeliśmy, że lek ma skutki uboczne. Potem, że nie przynosi takich skutków, jak by się chciało.

- Ale przecież w Anglii, gdzie stosują ten środek, nikt by nie wyrzucał pieniędzy w błoto - dodaje pan Wojciech, ojciec Marcina. - W Polsce jest zakazana eutanazja, a jak nazwać odmowę leczenia dziecka? Sprawą obiecała się zająć minister Ewa Kopacz. Jednak na obietnicy się skończyło. Wczoraj, gdy odwiedziliśmy Marcina, jego rodzice szykowali się do wyjazdu do Warszawy. Uczestnikami pikiety będą członkowie Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, do którego należy też Marcin z rodzicami. Przed Urzędem Rady Ministrów zademonstrują swoje niezadowolenie z traktowania rzadkich chorób.

Co to jest MPS?

MPS czyli mukopolisacharydoza to bardzo rzadka choroba przemiany materii. Ma siedem typów. Ze stu chorych na MPS w Polsce, troje mieszka w naszym województwie.

Anna Miszczyk - Serwis Głosu Szczecińskiego

Źródło: <http://www.gs24.pl>