

Rodzice chłopców spod Torunia i ich sąsiedzi walczą o to, by urzędnicy zgodzili się na refundację leku ratującego życie chorym dzieciom.

Rodzice chorych bliźniaków z podtoruńskich Piwnic żyją tylko nadzieją. Chcą wierzyć, że w Ministerstwie Zdrowia wreszcie znajdą się pieniądze na specyfik, który może uratować życie ich chorym dzieciom.

Chłopcy walczą z bardzo rzadką chorobą genetyczną mukopolisacharydozą - typu II huntera.

40 chorych dzieci w całej Polsce

Ich organizmy przestały produkować enzym, który powoduje rozkładanie cukrów, czego skutkiem jest cofanie umysłowe i fizyczne. W całym kraju na mukopolisacharydozą - typu II huntera cierpi 40 dzieci.

Bliźniaków choroba zaatakował niespodziewanie. Jako małe dzieci byli zdrowi.

Zaczął się od zwykłych infekcji, potem doszły problemy z chodzeniem i oddychaniem. Dziś Piotr i Paweł mają po 17 lat. Są przykuci do łóżek, leżą pod respiratorami, a jedzenie podawane jest im przez sondę.

Potrzeba po pół miliona złotych rocznie

Jeszcze niedawno rodzice myśleli, że dla ich dzieci nie ma dla nich ratunku. Wynaleziono jednak lek Elaprase, którym od ponad roku leczone są dzieci w całej Europie, niestety nie w Polsce.

Leczenie jest bowiem bardzo drogie. Koszt kuracji zależy od wagi dziecka i waha się od pół do miliona złotych rocznie. - Moim największym marzeniem jest wiadomość o refundacji tego leku przez ministerstwo - mówi Barbara Sosińska, mama chorych bliźniaków. - Musimy wierzyć, że w końcu się uda, bo w innym przypadku dzieci czeka najgorsze. Nie możemy się poddawać.

Łysomice piszą do ministerstwa

Dramat 17-latków, Piotra i Pawła opisujemy, na łamach "Pomorskiej", od kilku miesięcy. W tym czasie dzięki nagłośnieniu sprawy kilkuset mieszkańców gminy Łysomice, w której mieszkają chorzy chłopcy z rodziną, podpisało się pod specjalną petycją do Ministerstwa Zdrowia. W liście do rządu domagają się refundacji kosztownego leczenia.

Sprawą zajął się także toruński parlamentarzysta PO Tomasz Lenz. Wystąpił on w tej sprawie z interpelacją poselską do Ministerstwa Zdrowia.

Agencja ma wątpliwości

W kilkunastu odpowiedzi, którą otrzymał poseł minister zdrowia tłumaczy, że do tej pory praktycznie miał związane ręce.

Zanim została podjęta decyzja o wpisaniu leku na listę leków refundowanych, musiał on zostać pozytywnie zaopiniowany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych, która rekomendowała ministrowi niefinansowanie leczenia mukopolisacharydozy typu II. Ze względu na brak dowodów na znaczną poprawę stanu zdrowia chorego i wysokie koszty leczenia.

Decyzja jest już tylko kwestią dni

W ministerstwie w ostatnich miesiącach powołany został jednak zespół do spraw chorób rzadkich, który ma zapewnić poprawę w dostępie do leczenia osób cierpiących na takie schorzenia.

W rozmowie z "Pomorską" Marek Twardowski, wiceminister zdrowia, zapowiada w październiku br. przełom w sprawie osób, które do tej pory nie mogły liczyć na refundację ratujących życie leków.

- Zespół do spraw chorób rzadkich to ciało opiniotawczo-doradcze przy ministrze zdrowia. Chcemy rozpocząć nowy rozdział w dostępności do leczenia dla polskich pacjentów, m.in. nierozwiązany tematem był problem chorób rzadkich i ultraradkich - tłumaczy "Pomorskiej" Marek Twardowski, wiceminister zdrowia. - W październiku razem z listą leków refundowanych upublicznimy informacje na temat, na leczenie kogo i od kiedy będzie nas stać, w przypadku niektórych chorób rzadkich. Idziemy śladem innych krajów europejskich. Polska do tej pory odstawała od tego grona. Solidaryzm społecznym wymaga tego, aby zapewnić leczenie odpowiednimi lekami, również tych ludzi, których terapia jest bardzo kosztowna. Żadnych ludzi na świecie bez pomocy państwa nie byłoby stać na leczenie. Jestem po konsultacjach z firmami farmaceutycznymi, myślę, że w październiku będziemy mieli dobre informacje przynajmniej dla części pacjentów, cierpiących na choroby rzadkie.

Paweł Marwitz - Gazeta Pomorska
Źródło: <http://www.pomorska.pl/>