

Tomek jest jednym z 40 chłopców w Polsce, którzy chorują na chorobę Huntera. Jest lek, który może uratować życie tym dzieciom. Jednak rodziny nie stać na jego zakup. 10-letni Tomek prawie w ogóle nie mówi, dużą trudność sprawia mu samodzielne chodzenie. Chłopiec cierpi na zespół Huntera - bardzo rzadkie, genetyczne schorzenie, które dotyka tylko chłopców, choć nosicielkami wadliwego genu są wyłącznie kobiety. Organizm Tomka nie wytwarza enzymu niezbędnego do trawienia cukrów, a to stopniowo uszkadza jego narządy wewnętrzne i mózg.

Walka z czasem

Aby powstrzymać rozwój choroby Tomek chodzi do szkoły specjalnej, jest systematycznie rehabilitowany, ma też zajęcia z psychologiem i logopedą. - Szkoda nam tego, co zostało zrobione z Tomciem, a co nam ucieka i nie możemy tego zatrzymać. Jesteśmy w zasadzie bezradni - komentuje rozwój choroby Marta Koźłowska-Ucherek, logopeda z Dziennego Centrum Aktywności.

Każą czekać

Nadzieją na walkę z chorobą jest lek o nazwie "Elaprase", jednak w Polsce jest on na razie niedostępny. - Każą nam czekać, a nasze dzieci nie mają czasu czekać. Może dojść do takiej tragedii, że nasze dzieci nie doczekają tego leku - mówi Barbara Żukiewicz, matka chłopca.

"Ja im na to nie dam"

Rodzice chorych dzieci zwrócili się o pomoc do ministerstwa zdrowia o refundację leku. Jednak urzędnicy tylko szukają pieniędzy w państwowej kasie. - Ja sfinansuję 30 chorób sierocych, ale w związku z tym nie sfinansuję 30 innych schorzeń. I proszę powiedzieć tamtym chorym, że w tamtym momencie ja im na to nie dam, dlatego, że to jest określona pula pieniędzy - tłumaczy Marek Twardowski, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Katarzyna Kowalska - Prosto z Polski TVN24

Źródło: <http://www.tvn24.pl>