

Nie mam miliona na leczenie córki. Ministrze zdrowia, nie odbieraj chorym nadziei!

03.11.2016, godz. 02:00



MUKOPOLISACHARYDOZA foto: Marcin Smulczyński/Super Express

Premier Beata Szydło (53 l.) obiecywała w Sejmie pomoc dla matek, które urodzą niepełnosprawne dziecko. Tymczasem rodzice dzieci chorujących na tak zwane choroby rzadkie drżą o ich życie, bo Ministerstwo Zdrowia nie zdecydowało, czy w przyszłym roku będzie finansowało ich leczenie. A roczna terapia kosztuje około miliona złotych! - Odbierając ten lek, odbieracie nam nadzieję - mówi do polityków Teresa Matulka (53 l.), która ma dzieci z tymi schorzeniami.

Pani Teresa prowadzi Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. MPS jest niezwykle trudną do zdiagnozowania chorobą genetyczną. Pani Teresa oraz jej 33-letnia córka Justyna i 32-letni syn Piotr chorują na jeden z jej rodzajów. - Ten, kto nie doświadczył choroby na własnej skórze, nie zrozumie jej w pełni - mówi pani Teresa. To właśnie trudna sytuacja życiowa skłoniła rodzinę do niesienia pomocy osobom cierpiącym na choroby rzadkie.

Tymczasem Ministerstwo Zdrowia nie wie, jaki będzie wynik negocjacji z firmą produkującą jedyny lek podawany chorym na MPS typu II, czyli zespół Huntera. - Taka roczna terapia może kosztować rodziców nawet milion złotych! Ale nie ma innego leku. Odstawienie go powoduje przyspieszenie choroby - mówi pani Teresa. - Znam chłopca, który przyjmował preparat. Był wesołym, rezolutnym, biegającym dzieckiem. Po zabraniu mu refundacji na lek choroba zaczęła się pogłębiać. Chłopak najpierw przestał chodzić, a później mógł tylko leżeć. Po roku od zaprzestania leczenia jest w stanie wegetatywnym - dodaje kobieta.

Co na to resort kierowany przez Konstantego Radziwiłła (58 l.)? - Lek Elapraxe nie został usunięty z listy refundacyjnej. Decyzja o objęciu go refundacją obowiązuje do 31 grudnia 2016 r. W najbliższym czasie prowadzone będą prace dotyczące kontynuacji refundacji Elapraxe - mówi nam Milena Kruszewska, rzecznik prasowy ministerstwa.