

Tomek z Biskupic (gmina Trawniki) cierpi na rzadką chorobę genetyczną. Szansę na życie daje mu nowy lek. Ale jest bardzo drogi i państwo nie chce go zrefundować. - Skazali mojego synka na śmierć - rozpacza mama chłopca.

Tomek po urodzeniu rozwijał się normalnie. - Dopiero, gdy miał dwa lata, lekarz zauważył niepokojące objawy. Okazało się, że jest opóźniony w rozwoju o pół roku - mówi mama chłopca Barbara Żukiewicz. Przez dwa lata chodziła od lekarza do lekarza, ale nikt nie wiedział, co dziecku dolega.

W Centrum Zdrowia Dziecka nie mieli jednak wątpliwości - to choroba genetyczna, mukopolisacharydoza typu II. U Tomka zaatakowała ścieżna, uwsteczniła go fizycznie i umysłowo. Tomek miał już cztery operacje (na uszy, migdały i przepuklinę). Ale po każdej czuje się gorzej. Cierpi też na niedomykalność zastawki sercowej.

- Wcześniej pięknie rysował, układał puzzle, był gadułą. Ale teraz cofnął się do poziomu półtorarocznego dziecka.

Przestał mówić, coraz bardziej zamyka się w swoim świecie. Serce mi pęka - załamuje ręce pani Barbara.

Rodzina państwa Żukiewiczów żyła nadzieją, że zostanie wynaleziony lek na ten typ choroby. I stał się cud. Na początku tego roku taki preparat zarejestrowano w Unii Europejskiej. Po jego zastosowaniu dziecko zaczyna rozwijać się prawidłowo, choć lek nie naprawia uszkodzeń, do jakich doszło w czasie choroby.

- Nasza nadzieja przysła we wrześniu. Okazało się, że lek nie będzie refundowany przez państwo - rozpacza mama Tomka. Wraz z rodzicami należącymi do Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne napisali list otwarty do premiera, do ministra zdrowia i prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z prośbą o ratunek dla dzieci. Nie dostali jeszcze odpowiedzi.

Na taką postać choroby w Polsce cierpi 40 dzieci. Nowy lek jest bardzo drogi, roczne leczenie jednego dziecka kosztuje około 1,5 mln zł. - Nie jesteśmy w stanie wyłożyć takiej sumy. Zostawiono nasze dzieci na pastwę losu, skazano na śmierć - mówi z goryczą pani Żukiewicz. W ministerstwie zdrowia rozkładają ręce. - To NFZ ma specjalny program dla chorych na tę chorobę. Trwają też rozmowy z producentem leku - usłyszeliśmy w resorcie zdrowia. Fundusz zaprzecza. - Nic nie robimy, bo nie istnieje wiarygodny lek. Dlatego na razie nie ma szans na leczenie. Ale jeśli prezes dostał list od stowarzyszenia, to na pewno odpisze - mówi Michał Rabikowski z NFZ.

Pomóżmy

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne zbiera pieniądze na leczenie dzieci i potrzebny im sprzęt. Pieniądze można wpłacać na numer konta BPH PBK SA Oddział w Warszawie nr: 28 1060 0076 0000 4010 2017 9655.

Magdalena Mizeracka - Dziennik Wschodni Lublin