

## **Rodzice dzieci chorych na mukopolisacharozę rozpaczliwie szukają ratunku, ale na razie nie ma szans na refundację drogiej terapii.**

- Moi dwaj synowie mają mukopolisacharydozę. Jest na to lek, ale chłopcy nie mogą go dostawać, bo państwo nie refunduje terapii - nie kryje zdenerwowania Barbara Sosińska z Torunia. - Moje dzieci chorują od trzeciego roku życia. Zaczęło się od częstych przeziębień, kłopotów z chodzeniem, przykurczu stawów. Bardzo cierpią. Lek mógłby im ulżyć. Wszystko zależy od wiceministra zdrowia Bolesława Piechy.

Mukopolisacharydoza, to ciężka wrodzona choroba genetyczna, rzadko występująca. Atakuje dzieci. Nie można jej wyleczyć, ale ostatnio dzięki nowoczesnym lekom jest szansa na złagodzenie cierpień. Synowie pani Barbary są częstymi pacjentami intensywnej terapii w toruńskim szpitalu dziecięcym. W domu podłączeni są do respiratorów.

- Mam u siebie intensywną terapię, ale czasami, gdy któryś z chłopców dostaje ostrzejszego ataku duszności, nie jestem w stanie mu pomóc, dlatego pobyt w szpitalu bywa konieczny - zaznacza mama chorych.

W całej Polsce jest ok. 150 dzieci cierpiących na mukopolisacharydozę, z tego jedna trzecia ma typ II, czyli ten, na jaki chorują synowie Barbary Sosińskiej. Rodzice dzieci zawiązali Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne i wspólnie starają się o refundację drogiej terapii. Na razie bezskutecznie. W Ministerstwie Zdrowia twierdzą, że refundacja terapii lekowych należy do Narodowego Funduszu Zdrowia. Jednak w centrali NFZ odbijają piłeczkę.

- Oczywiście, zawsze jest szansa na refundację tej terapii, ale to są niewyobrażalnie duże pieniądze. Kilkaset tysięcy złotych na osobę w skali roku. W tej chwili nie mamy takich możliwości. W dodatku lek łagodzi objawy, ale samej choroby nie leczy - twierdzi Michał Rabikowski z biura rzecznika Narodowego Funduszu Zdrowia. - Znamy problem tych dzieci, dlatego chcielibyśmy, aby Ministerstwo Zdrowia przejęło finansowanie leków. Trwa wymiana pism między nami i MZ. Nie wiadomo, jak to się zakończy.

Mariola Lorenczewska - Express Bydgoski