

**Dzieci chore na śmiertelną mukopolisacharydozę VI typu dostaną szansę na życie. Po emisji reportażu UWAGI! Ministerstwo Zdrowia, które dotąd o leczeniu ich nowym lekiem wypowiadało się niechętnie, podjęło decyzję o sfinansowaniu kuracji.**

Jeszcze w wyemitowanym w czwartek reportażu wiceminister zdrowia Bolesław Piecha mówił, że stosowany na świecie od kilku lat i dający jako pierwszy dobre rezultaty lek Naglazyme nie budzi jego zaufania. Przestrzegał przed, jak się wyraził, rozbudzaniem niepotrzebnych nadziei na wyleczenie chorych na mukopolisacharydozę VI typu dzieci. Zapowiedział jednak, że ministerstwo będzie szukać rozwiązania problemu. Wystarczyło kilka dni, by się ono znalazło.

- Podobno NFZ chce zapłacić – mówi Bolesław Piecha. – Skontaktowaliśmy się z firmą, produkującą lek. Mam nadzieję, że w tym tygodniu dojdzie do spotkania, podczas którego ustalimy, jak sfinansujemy ten program.

Wiceminister zapowiedział, że dzieci dostaną lek już w tym roku, natomiast w przyszłym leczenie mukopolisacharydozy VI typu ma zostać na stałe objęte programem finansowanym przez budżet państwa. Polska dostosuje się w ten sposób do dyrektywy unijnej, mówiącej o konieczności dostępu do kosztownych leków na rzadkie choroby.

- Leczenie takich chorób, zwanych sierocymi, w Unii Europejskiej jest priorytetem w opiece zdrowotnej – mówi Ewelina Nazarko – Ludwiczak, rzecznik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, jedynej w Polsce placówki, gdzie leczy się chorych na mukopolisacharydozę VI typu.

Lekarstwo uratuje życie pięcioletniej Klaudii. Jej matka z płaczem opowiada o tym, jak dowiedziała się o szansie dla swojej córki.

- Lekarz nie chciał powiedzieć wprost, że ona umrze, powiedział tylko, że będzie bardzo źle – mówi Agnieszka Macierzyńska, matka Klaudii. – Po trzech, czterech miesiącach doktor zadzwonił i powiedział – jest lek, Klaudia będzie mogła normalnie żyć.

Program „Uwaga” TVN