

Prof. Jacek Damięcki, 72-letni architekt i wykładowca SGGW, pięć dni temu przepłynął Zatokę Gdańską.

- Usłyszałem o kłopotach z pieniędzmi na leczenie dzieci chorych na mukopolisacharydozę. Popłynąłem, by zwrócić uwagę na ich problemy - powiedział wczoraj na spotkaniu z maluchami. Ewa Molik do domu profesora przyjechała ze swoim pięcioletnim synem Kacprem, leczonym od trzech lat. - Dzięki temu ma szansę na prawidłowy rozwój, zaczął chodzić do przedszkola - opowiada. Kacper ma MPS typu I, w Polsce na to schorzenie cierpi 15 dzieci, obecnie wszystkie są leczone. - Ale nadal czekamy na dofinansowanie kuracji dla 41 dzieci z MPS typu II i VI - wyjaśnia Teresa Matulka ze Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Organizm osoby dotkniętej chorobą metaboliczną nie produkuje enzymów odpowiedzialnych za rozkład niektórych substancji, te odkładają się w komórkach i je uszkadzają. Ich leczenie należy do jednych z najdroższych. Miesięczna dawka preparatu kosztuje kilkadziesiąt tys. zł. Kłopoty z refundacją leków mają też pacjenci z chorobą Pompego, dla których brakuje ponad 2 mln zł. Rodzice osób cierpiących na choroby metaboliczne proszą o wsparcie ich działalności i wpłaty na konto bankowe: BPH PBK SA oddział w Warszawie nr 28 1060 0076 0000 4010 2017 9655

Agnieszka Sijka - Rzeczpospolita