

BRAKUJE REFUNDACJI LEKU NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ

DZIEWIĘCIOLETNI TOMEK Musi się leczyć, a nie może.

Dziewięcioletni Tomek czeka na lek, który pozwoli mu walczyć z nieuleczalną chorobą. Narodowy Fundusz Zdrowia nie refunduje kuracji, której koszt wynosi 1,5 mln zł rocznie. Dzieci chore na nieuleczalną chorobę czekają bezskutecznie na pomoc. Tomek chory jest na mukopolisacharydozę typu Hunter. To bardzo rzadka i niezwykle trudna w leczeniu, a nawet w zdiagnozowaniu choroba. Powoduje zmiany w organizmie, zaburzenia jego funkcjonowania i może doprowadzić do upośledzenia umysłowego.

- Lek Elaprase, który stosuje się w kuracji, został zatwierdzony w Unii Europejskiej. Jednak przeciętna polska rodzina nie jest w stanie wyłożyć kwoty potrzebnej do podjęcia leczenia. Dlatego refundacja jest konieczna - mówi pani Barbara Żukowska, mama 9-letniego Tomka. Leczenie nie gwarantuje zlikwidowania choroby, ale daje duże szanse na złagodzenie jej objawów.

Rzecznik lubelskiego oddziału NFZ przyznaje, że Elaprase nie figuruje na liście leków refundowanych: - To Ministerstwo Zdrowia ustala tę listę - mówi.

Departament Polityki Lekowej Farmacji Ministerstwa Zdrowia informuje, że na początku października ukaże się nowa, oficjalna lista leków refundowanych. Dopiero wtedy będzie wiadomo, jaka decyzja została podjęta w sprawie refundacji w Polsce leku Elaprase. Tymczasem na Węgrzech chore dzieci są już ratowane, podobnie w innych krajach europejskich. W naszym kraju od 2003 roku jest refundowany lek na mukopolisacharydozę typu I. Jeżeli dzieci chore na mukopolisacharydozę typu Hunter nie dostaną lekarstwa, będą umierały w strasznym cierpieniu.

W Polsce działa Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Ma ono na celu niesienie pomocy dotkniętym nią dzieciom, ich rodzinom, a także uświadamianie społeczeństwu, jakie zagrożenie niesie choroba i jakie cierpienia przechodzą dzieci.

- Bardzo często rodzice nie zdają sobie sprawy, że ich dziecko może być dotknięte tą chorobą. Gdy jest małe, objawy występują z niewielką częstotliwością i mogą być mylące - mówi pani Barbara Żukiewicz, członkini stowarzyszenia.

MUKOPOLISACHARYDOZA

Szacuje się, że na 29 tysięcy urodzonych dzieci, jedno rodzi się z mukopolisacharydozą. Wyróżniamy 7 typów tej choroby. Klasyfikacja wynika z różnego rodzaju enzymów, jakich brakuje w organizmie przy danym typie choroby. Dla każdego typu charakterystyczne są różnego rodzaju objawy oraz stopień upośledzenia umysłowego czy fizycznego chorego dziecka.

EMI - Kurier Lubelski