

Koszt leczenia wynosi aż 1,5 miliona złotych rocznie

Jeszcze do niedawna Klaudii (5 l.), Marcinowi (13 l.) i Pawłowi (11 l.) nie można było pomóc.

Tylko oni w Polsce cierpią na mukopolisacharydozę typu VI. Teraz jest lek, który hamuje chorobę. Jednak NFZ nie chce pokryć kosztów leczenia dzieci. A bez leku żadne z nich nie dożyje pełnoletności...

Agnieszka Macherzyńska (28 l.) z Opatowa pod Częstochową usłyszała, że jej córeczka Klaudia (5 l.) cierpi na mukopolisacharydozę typu VI, dwa lata temu. Dziewczynka jest sprawna umysłowo, ale jej ciało trawi choroba. - Klaudia ma powiększoną wątrobę i śledzionę, problemy z sercem, nie rośnie - wylicza matka.

Szansą dla chorych jest Naglazyme. Lek, który pojawił się w 2006 r. Specyfik jest koszmarnie drogi. A terapia musi być prowadzona przez całe życie.

- Roczna terapia to 1,5 mln zł. Nie stać mnie na tak drogie leczenie - mówi Agnieszka Macherzyńska.

Tymczasem nikt nie chce pokryć kosztów leczenia Klaudii i dwóch chłopców - Marcina (13 l.) i Pawła (11 l.). W ciągu roku kosztowałyby to 4,5 mln zł. NFZ odmówił sfinansowania terapii. Pomocy w Ministerstwie Zdrowia rodzice nie uzyskali. Wiceminister zdrowia Bolesław Piecha o skuteczności leku wypowiada się sceptycznie. Jego zdaniem trudno stwierdzić, że to jedyny i skuteczny środek, bo dane na jego temat są szczątkowe.

Innego zdania jest profesor Grzegorz Węgrzyn, prezes Polskiego Towarzystwa Genetycznego. - U pacjentów przyjmowanie leku powodowało poprawę ich stanu. Im wcześniej poda się lek, tym większe są szanse pacjenta. Niepodawanie leku oznacza śmierć - mówi wprost prof. Węgrzyn.

O problemie tych dzieci dowiesz się, oglądając dziś program TVN "Uwaga" o godz. 19.50.

Konto dla chorych

BPH PBK SA o. Warszawa 28 1060 00 76 0000 4010 2017 9655 z dopiskiem "leczenie Klaudii".

Przemysław Gluma - Super Express