

**Wciąż nie ma decyzji w sprawie lekarstwa dla czwórki dzieci chorych na mukopolisacharydozę. Jest jednak dobra wola Ministerstwa Zdrowia, które stara się znaleźć wyjście z sytuacji - powiedziała doc. Anna Dobrzańska, krajowy konsultant ds. pediatrii.**

W tym dniu odbyło się w ministerstwie zdrowia spotkanie w gronie ekspertów. Chodzi o sposób znalezienia pomocy dla czwórki dzieci, które - zdaniem Dobrzańskiej - umrą, jeśli nie poda się im nowego leku na mukopolisacharydozę. Problemem jest cena leku. Według doc. Dobrzańskiej roczna kuracja dla całej czwórki kosztowałaby około 2 mln złotych. Narodowy Fundusz Zdrowia szacuje, że koszt tej terapii wynosiłby blisko 3,2 mln zł. Pieniądze na leki dla dzieci stara się zdobyć Stowarzyszenie Przyjaciół i Rodzin Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę.

Lek jest nowy, stosowany dopiero od roku. - Nie potrafię powiedzieć, czy po podaniu tego leku dzieci będą żyły do dwudziestego, trzydziestego, czy czterdziestego roku życia. Nikt nie potrafi na takie pytania odpowiedzieć. Wiem jednak, że jest to jedyny lek, który tym dzieciom może pomóc - powiedziała doc. Dobrzańska.

Jak wyjaśniła, lek to enzym, którego tym dzieciom brakuje. Dzieci chore na mukopolisacharydozę umierają w drugiej dekadzie życia. Wspomniana czwórka to jedyne dzieci w Polsce cierpiące na tę chorobę.

Jest to bardzo rzadka choroba, związana z wrodzonym błędem metabolicznym, powodującym odkładanie się w komórkach szkodliwych substancji. Uszkadzają one komórki i narządy. W miarę upływu czasu choroba postępuje, prowadząc nieuchronnie do śmierci.

Dobrzańska powiedziała, że po wtorkowym spotkaniu jest przekonana, że ministerstwo chce znaleźć rozwiązanie problemu - być może pozyskiwać pieniądze na kurację z kilku źródeł oraz podjąć rozmowy z producentem leku o obniżeniu ceny.

Sylwia Wolska, Agnieszka Slifirska- Program TVP3