

Mukopolisacharydoza (MPS) jest bardzo rzadko występującą chorobą przemiany materii, dziedziczną i bardzo trudną do zdiagnozowania. Występuje raz na 100 tysięcy urodzeń. Jej przyczyną jest wada metabolizmu (brak pewnego enzymu trawiennego), polegająca na gromadzeniu się w organizmie mukopolisacharydów, które uszkadzają komórki i narządy ciała. W efekcie prowadzi to do wyniszczenia niemal całego organizmu dziecka i śmierci.

W Polsce jest dostępny lek Elapraxe, ale niestety nie jest on refundowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Jest to enzym, który pozwala normalnie żyć i rozwijać się dzieciom chorym na MPS II, pozwala im po prostu przeżyć...

Terapia nim wymaga podawania leku dożylnie - nawet codziennie... Jednak lek jest tak drogi, że żadna normalna rodzina nie jest w stanie sama zapewnić jego stosowanie. Lek ten niestety nie naprawia uszkodzeń, które już powstały u dziecka, ale hamuje postępy choroby.

Choroba dotknęła między innymi dziewięcioletniego Tomka, który ma coraz mniej czasu na przyjęcie życiodajnego leku. Pokazaliśmy jego historię na naszej antenie. We wtorek 13 listopada, w programie TVP Lublin „Zdarzenia”, Anna Dąbrowska rzuciła hasło, że każdy z nas wysyłając maile do Ministerstwa Zdrowia może przyczynić się do uratowania życia Tomkowi i innym dzieciom. Jest ich w Polsce tylko – i AŻ - 150. Może jeżeli zasypimy ministerstwo mailami, żeby lek, który w Europie jest uznany, w Polsce także został uznany i zaczął być refundowany – to te dzieci będą mogły żyć...

Adres do ministra zdrowia: **kancelaria@mz.gov.pl**

Temat listu - Refundacja leku na MPS

Żądam wprowadzenia refundacji leku Elapraxe dla dzieci, chorych na śmiertelną chorobę mukopolisacharydozę.

Z poważaniem –

Imię i Nazwisko, adres

(bardzo ważne! nie wysyłajcie anonimów!)

Niżej podpisany już taki mail wysłał...

Można także wesprzeć Tomka indywidualnie:
Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę
i Choroby Pokrewne nr konta w banku BPH:
28 1060 0076 0000 4010 2017 9655
z dopiskiem „Tomek Żukiewicz”

TVP 3 Lublin