

## **Bez leczenia nie dożyją pełnoletności**

**Mała Klaudia (5 l.) z Opatowa niedaleko Częstochowy to jedno z kilkorga dzieci w Polsce chorych na najcięższą odmianę mukopolisacharydozy. Pomimo obietnic płynących z Ministerstwa Zdrowia, dziewczynka wciąż nie może się doczekać niezbędnego leku. Bez niego umrze...**

Na mukopolisacharydozę typu VI choruje w Polsce troje dzieci.

O bezskutecznej walce ich rodziców o lek, który może przedłużyć życie, pisaliśmy na łamach "Super Expressu" już kilka miesięcy temu. Wówczas wiceminister zdrowia Bolesław Piecha obiecał, że dzieci dostaną upragniony lek.

Nie ma konkretów

- Czas mija, a konkretów nie widać - mówi smutnym głosem Agnieszka Macherzyńska (28 l.) z Opatowa, mama chorej Klaudii (5 l.). - Próbuję kontaktować się z Ministerstwem Zdrowia, ale jestem zbywana. Z tego co wiem, rodzice dwójki pozostałych dzieci także nie mogą porozumieć się ani z ministerstwem, ani z Narodowym Funduszem Zdrowia - dodaje zrozpaczona matka.

W podobnej sytuacji są rodzice Marcina (13 l.) i Pawła (11 l.). Leczenie tylko tej trójki dzieciaków może kosztować rocznie niebagatelną kwotę około 4,5 mln zł. Jasne jest, że nikogo z rodziców nie stać na sfinansowanie terapii.

## **Kolejne spotkania**

- Minister Bolesław Piecha przekazał sprawę leczenia mukopolisacharydozy typu VI do Narodowego Funduszu Zdrowia. Tam proszę pytać, na jakim etapie jest procedura wdrożenia tego leczenia - ucina nasze pytania Paweł Trzciniński, rzecznik Ministerstwa Zdrowia.

W NFZ o konkrety również trudno. Słyszymy tylko, że odbywają się kolejne spotkania przedstawicieli resortu zdrowia, NFZ i firmy produkującej lek.

-Do ostatniego takiego spotkania doszło pod koniec września - mówi Andrzej Troszyński z biura prasowego NFZ w Warszawie. - Mamy wątpliwości co do skuteczności leku. Producent musi nam dostarczyć jeszcze wyniki poszczególnych etapów badań nad lekiem -dodaje.

NFZ czeka też na opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych. - Nie potrafię powiedzieć, jak długo to jeszcze potrwa - rozkłada ręce Andrzej Troszyński.

Jest coraz gorzej

Tymczasem stan dzieci, pomimo ciągłej rehabilitacji i opieki specjalistów, pogarsza się. - Klaudii powiększyła się zastawka serca i wątroba. Nie urosła ani o centymetr. Zwiększył się jej przykurcz rączek i nóżek. Czasami zdarza się, że zupełnie bez powodu się przewróci. Stale z nią ćwiczę, ale widzę, że jest coraz gorzej... -kryje twarz w dłoniach Agnieszka Macherzyńska.

## **Też możesz pomóc Klaudii**

Pieniądze na leczenie i rehabilitację Klaudii Macherzyńskiej można wpłacać na konto: BPH PBK SA o. Warszawa 28 1060 00 76 0000 4010 2017 9655 z dopiskiem "Leczenie Klaudii"

Przemysław Gluma - Super Express Katowice