

Mimo obietnic wiceministra zdrowia Bolesława Piechy śmiertelnie chore na mukopolisacharydozę dzieci wciąż nie mają szans na leczenie. Co musi się zdarzyć, by ministerstwo wreszcie zajęło się sprawą finansowania drogiej kuracji, która może chorym dzieciom uratować życie?

UWAGA! sprawą leczenia chorych na mukopolisacharydozę szóstego typu dzieci zajmuje się już kilka lat. W tym roku podjęliśmy wątek specjalistycznego, drogiego leku Naglazyme. Pomyślnie przeszedł testy, jest stosowany w wielu krajach, gdzie koszty leczenia pokrywa państwo. W Polsce wciąż tak nie jest.

W marcu reporterka UWAGI! zapytała wiceministra zdrowia Bolesława Piechę o możliwość podjęcia leczenia Naglazyme i w Polsce, gdzie na mukopolisacharydozę szóstego typu choruje zaledwie kilkoro dzieci. Minister wyraził swój sceptycyzm, co do skuteczności leku. Jednak na początku kwietnia zapewnił, że ministerstwo podjęło kroki i wyznaczyło spotkanie z producentem. Zapewnił, że chore dzieci nie pozostaną w tym roku bez lekarstwa.

- Urzędnicy nie widzą potrzeby, by podejmować rozmowę – mówi Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, które na początku lipca zorganizowało turnus rehabilitacyjny dla chorych i ich rodzin. – A jeśli przyjeżdżają na takie spotkania, to jest bezczelnością patrzeć na dziecko i mówić, że nie ma pieniędzy na lek. To nie jest lek na upiększenie dzieci, ale na ratowanie życia.

Jedna z matek chorych dzieci zadzwoniła do ministerstwa zdrowia, by zapytać, co zrobiono w sprawie leczenia Naglazyme. Od urzędnika dowiedziała się, że nic nie wie, sprawą zajmie się wiceminister Piecha, i to wszystko. Reporterka UWAGI! postanowiła zatem po raz kolejny zapytać wiceministra zdrowia Bolesława Piechę o Naglazyme.

Wiceminister spieszący na posiedzenie komisji zdrowia Sejmu nie krył irytacji. Skierował reporterkę do Narodowego Funduszu Zdrowia, mimo, że w kwietniu zapewnił, że to ministerstwo weźmie na siebie kwestię leczenia, a NFZ powinno, jak powiedział, „stać w odwodzie”.

- Toczą się procedury – powiedział Bolesław Piecha. – Ministerstwo zdrowia zrobiło to, co trzeba. Firma nadal się nie zgłasza, nie ma oceny, czy lek jest skuteczny.

Jednak Norbert Wilk, zastępca dyrektora Agencji Oceny Technologii Medycznej powiedział, że ministerstwo mogłoby wprowadzić lek bez opinii Agencji, natomiast przedstawicielka firmy produkującej Naglazyme zapytana, dlaczego nie przyjechała na umówione spotkanie w ministerstwie zdrowia odpowiedziała, że nikt jej o takim spotkaniu nie powiedział.

Wiceminister zdrowia, który zapewnił, że spotkanie zostało zorganizowane, zapytany, kto w takim razie kłamie, odpowiedział, że nie on. Na dalszą rozmowę nie miał już ochoty.

Mimo to, UWAGA! nadal będzie zajmować się losem czekających na ratunek dzieci.

Program „Uwaga” TVN