

W Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka i Matki w Katowicach po raz pierwszy podano w czwartek lek na mukopolisacharydozę. Pacjentem był czternastomiesięczny Kacperek. - Mamy lek, bo inni rodzice chorych dzieci się z nami podzielili - mówi wzruszony Damian Kosiecki, ojciec Kacperka

Mukopolisacharydoza to niezwykle rzadka choroba uwarunkowana genetycznie. Nie można się z niej wyleczyć.

Niedawno pojawił się jednak lek - wyciąg z organizmu chomika - który części dzieciom chorym na mukopolisacharydozę zastępuje potrzebny enzym. Lek jest jednak bardzo drogi - jedna ampułka kosztuje ok. 3,7 tys. zł. Tymczasem Kacperek potrzebuje na tydzień aż dwóch ampułek. Dla starszych dzieci za tygodniową dawkę enzymu trzeba zapłacić nawet 26 tys. zł.

Mukopolisacharydoza nie figuruje jednak na liście chorób przewlekłych. Minister zdrowia w drodze wyjątku kupił ograniczoną ilość leku. Wszystkie chore dzieci otrzymywały go w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam także pierwsze dawki otrzymał Kacper. Od wczoraj lek podawany jest też w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka i Matki w Katowicach. - Wyszliśmy z pomocną ręką do rodziców, by nie musieli za każdym razem jeździć do Warszawy - mówi dr Bożena Kordys-Darmolińska z Kliniki Pediatrii w GCZDiM. - Podawanie leku nie może odbywać się poza szpitalem. Enzym to rodzaj białka. Jego podawanie może spowodować niepożądane skutki uboczne. Dlatego dziecko w dniu, w którym go otrzymuje, musi być pod kontrolą lekarzy - dodaje.

- Z ministerstwa dostaliśmy lek na dziesięć podań. Potem skorzystamy z zasobów, którymi podzielili się z nami inni rodzice. Kacperek ma zapewniony lek do końca roku - cieszy się Damian Kosiecki. Jeśli do tego czasu mukopolisacharydoza nie zostanie wpisana na listę chorób przewlekłych, nie ma szans na refundację drogiego specyfiku. Życie i zdrowie Kacperka będzie wówczas zależało od wsparcia finansowego obcych ludzi.

Judyta Watoła - Gazeta Wyborcza - Katowice