

Jedyna 6-letnia córeczka państwa Węgrzyn choruje na mukopolisacharydozę. Jeszcze niedawno dzieci chorujące na tę chorobę umierały bardzo wcześnie, z reguły nie dożywając 12 roku życia.

Od niedawna jest dla nich ratunek. Wytworzony w warunkach laboratoryjnych enzym, który nie tylko hamuje objawy, ale i leczy skutki został przed dwoma laty dopuszczony na polski rynek leków. Minister zdrowia podpisał dokumenty zezwalające na leczenie polskich chorych.

Ola Węgrzyn była jedną z czwórki dzieci zakwalifikowanych do leczenia. Płatnikiem kuracji miał być Narodowy Fundusz Zdrowia. Ten po zapoznaniu się z ogromnymi kosztami leczenia (ok. 500.000 zł rocznie na jednego pacjenta) odmówił finansowania kuracji. Na dokumencie odmowy widniał dopisek, że od decyzji służy odwołanie na drodze sądowej. Rodzice Oli zaskarżyli odmowną decyzję i sąd przychylił się do ich roszczeń.

Rzecznik prasowy Narodowego Funduszu Zdrowia- Renata Furman mówi, że w tej chwili przeciwko funduszowi toczy się 422 spraw sądowych. Stwierdza, że ochrona zdrowia w Polsce, tak jak każda gałąź systemu państwa wymaga gruntownych reform.

Ministerstwo Zdrowia - minister Marek Balicki mówi o projekcie ustawy dotyczącej leków specjalistycznego stosowania. Ten długofalowy program ma umożliwić pacjentom m.in. dostęp do drogich leków.

Felieton filmowy pokazuje grupę młodych ludzi chorujących na stwardnienie rozsiane. Dla nich leczenie interferonem zwalniającym postęp choroby jest nieosiągalne. Miesięczna kuracja wynosi ok. 4000 zł. Wystąpili do Narodowego Funduszu Zdrowia z prośbą o refundację w wysokości 2/3 tej wartości. Wobec odmownej decyzji postanowili walczyć o swoje zdrowie w sądach.

Pani Izabela Odrobińska- wice przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego jest autorką apelu skierowanego do Ministerstwa Finansów w sprawie ujednoczenia przepisów podatkowych dotyczących zbierania funduszy na zakup leków na rachunkach organizacji zrzeszających pacjentów. Apel wystosowano na skutek praktyk urzędów skarbowych nakładających na pacjentów konieczność odprowadzania podatków za leki, które dla nich zostały zakupione przez stowarzyszenia i fundacje.

Wice dyrektor oddziału prasowego Ministerstwa Finansów- Anna Adamkiewicz wyjaśnia, że wszystkie kwestie związane z deklaracjami do urzędów skarbowych muszą być bardzo precyzyjnie określone. Jeżeli np. na zgłoszeniu istnieje kategoria: darowizna, to urzędy mają obowiązek pobierania podatku, nie wnikając w przedmiot i przeznaczenie daru.

Dlatego umowy pomiędzy chorymi, stowarzyszeniami i aptekami należy konstruować w sposób precyzyjnie określający powinność każdej ze stron.

Posłanka Sejmowej Komisji Zdrowia Małgorzata Strykowską sugeruje, że wobec permanentnego braku środków na ochronę zdrowia i tzw. „zbyt krótką kółderkę”, najszcześniejszym rozwiązaniem dla pacjentów są licznie działające organizacje charytatywne.

Program „Spróbujmy Razem” TVP2