

GENETYCZNA CHOROBA ZABIJA DZIEWIĘCIOLETNIEGO CHŁOPCA Tomek ma 9 lat i jest chory na bardzo rzadką chorobę genetyczną – mukopolisacharydozę typu hunter. Choroba szybko postępuje, a leczenie jest możliwe tylko przy pomocy leku Elaprasy. Niestety, jest on bardzo drogi, a rodzice chłopca nie mogą liczyć na refundację z NFZ. Zrozpaczeni proszą o finansowe wsparcie. – Zostawili nasze dziecko na pewną śmierć, nie dając mu szansy na normalne życie – mówi mama chłopca Barbara Żukiewicz z Biskupic koło Świdnika. Narodowy Fundusz Zdrowia rozkłada ręce. – Wszystko zależy od Ministerstwa Zdrowia, które zatwierdza refundowane leki – tłumaczy Łukasz Semeniuk z lubelskiego oddziału NFZ. Tomek po urodzeniu rozwijał się normalnie. Lekarze zauważyli niepokojące objawy, gdy miał 2 latka. – W szpitalu w Świdniku stwierdzono, że jest opóźniony w rozwoju, ale długo nikt nie wiedział, co mu konkretnie dolega. Mukopolisacharydozę typu hunter udało się zdiagnozować dopiero w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie – opowiada mama. Na Lubelszczyźnie Tomek jest jedynym dzieckiem z tym typem choroby. W całej Polsce jest ich około czterdzieścioro. – Uwstecznia się umysłowo i fizycznie. Objawami choroby są przykurcze w stawach, co widać zwłaszcza na dłoniach, u których grube palce powoli tracą sprawność. Powiększone są śledziona i wątroba, występuje przepuklina, niedosłuch obustronny, wada serca, bardzo częste bóle stawów i kości – wylicza mama Tomka. Na początku roku pojawiła się nadzieja na leczenie. Wtedy w Unii Europejskiej został zarejestrowany lek na wspomnianą chorobę pod nazwą elaprasy. Jest jednak bardzo drogi. – Roczne leczenie jednego dziecka kosztuje około półtora miliona złotych. Żyliśmy nadzieją, że lek będzie refundowany, ale niestety, Ministerstwo Zdrowia i NFZ odmówiły nam pomocy. Zostawiły nasze dziecko na pewną śmierć, nie dając mu szansy na normalne życie. Każą czekać, a Tomek nie ma na to czasu – podkreśla zrozpaczona mama. – Z dnia na dzień obserwujemy ogromne zmiany w funkcjonowaniu jego organizmu. Wspominamy chwile, gdy mówił, jeździł na rowerze, był aktywny. Teraz pozostaje nam tylko nadzieja... Barbara i Robert Żukiewiczowie są małżeństwem od 12 lat. Poza 9-letnim Tomkiem, mają jeszcze 11-letniego syna Piotra. Pomocy szukają wszędzie, pukają do drzwi przeróżnych organizacji charytatywnych, ale jak dotąd koszty leczenia pokrywają z własnych środków. Dlatego proszą o finansową pomoc. Ostatnio napisali rozpaczliwy list do lubelskiej Caritas. Państwo Żukiewiczowie działają w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. – To, czy lek będzie refundowany, zależy od Ministerstwa Zdrowia. Na liście, która została właśnie uaktualniona, Elaprasy niestety się nie znalazł – informuje Łukasz Semeniuk z lubelskiego oddziału NFZ. Rodzice chorych dzieci liczą na pomoc mediów i nowego rządu. – Lek na mukopolisacharydozę typu I jest już refundowany. Udało się to dzięki nagłośnieniu problemu w mediach. Dlatego nie będziemy milczeć – zapowiada Barbara Żukiewicz. Osoby, które chcą im pomóc, mogą kontaktować się z lubelską Caritas, bądź bezpośrednio wpłacać pieniądze na konto Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne: BPH PBK SA oddz. w Warszawie 28 1060 0076 0000 4010 2017 9655. MUKOPOLISACHARYDOZA Mukopolisacharydoza to ciężka, dziedziczna choroba metaboliczna, która występuje średnio u jednej na 100 tysięcy osób. Polega na braku enzymu, który rozkłada cukry złożone, co powoduje ich odkładanie we wszelkich typach tkanki łącznej. Mukopolisacharydoza ma wiele postaci. Wyróżnia się 11 typów choroby. Nie można jej wyleczyć. Możliwe jest tylko zmniejszanie lub likwidowanie objawów za pomocą leczenia enzymatycznego, jednak na razie jest ono skuteczne tylko w przypadku I, II i VI typu choroby. WO - Kurier Lubelski