

ZDROWIE Cierpiący na rzadkie choroby i ich rodziny walczą, by chorzy mogli godnie dożyć swoich ostatnich dni. Niestety Ministerstwo Zdrowia i NFZ wolą wydawać pieniądze na nieskuteczne terapie, zamiast pomóc chorym.



Dwa dni temu „Codzienna” opisała dramatyczną historię Kamila Skarżyńskiego z Elbląga. Chłopiec cierpi na Mukopolisacharydozę (MPS) - wyjątkowo rzadką chorobę o podłożu genetycznym.

Choć w 2009 r. zostało mu przyznane leczenie, to jednak po półtora roku terapię przerwano. Rodzice Kamila są zrozpaczeni. Pozostawiono ich samym sobie, bez pomocy. Sprzęt medyczny: ssaki, urządzenie do podawania tlenu, dostali ze Stowarzyszenia Chorych na MPS.

Dostają dodatek opiekuńczy w wysokości zaledwie 150 zł. To nawet nie wystarczy na pampersy. Pomoc Kamilowi zaoferowało dwóch

Czytelników „GPC”.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę walczy bezskutecznie o zmianę podejścia Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia do cierpiących na rzadkie choroby. - Nie chcemy dodatkowych pieniędzy.



Chodzi nam tylko o racjonalizację wydatków i skuteczną pomoc- podkreśla szefowa stowarzyszenia Teresa Matulka.

T. Matulka przyznaje, że w niektórych przypadkach chorób terapia nie daje szansy na wyleczenie. - W takiej sytuacji lepiej przygotować na to rodziców, nie wydawać pieniędzy na podawanie kosztownego leku, a zaoszczędzone w ten sposób pieniądze przeznaczyć na sprzęt i zabiegi, które zmniejszą cierpienie spowodowane chorobą i pozwolą godnie przeżyć do końca - podkreśla.

Na rzadkie choroby w Polsce cierpi ok. 1000 osób. Mimo zrozumienia wielu środowisk i urzędników, w tym rzecznika pacjentów, NFZ i resort zdrowia pozostają głuche na propozycje stowarzyszenia.

(wk) autor: [wk](#)