

**Oświadczenie złożone
przez senatora Piotra Gruszczyńskiego
na 62. posiedzeniu Senatu
w dniu 12 sierpnia 2010 r.**

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Ewy Kopacz

Szanowna Pani Minister!

Choroba Niemann-Picka typ C jest rzadką chorobą genetyczną atakującą mózg. Na skutek tej choroby mózg wyłącza po kolei wszystkie procesy życiowe: dzieci przestają chodzić, mówić, przełykać... W końcu umierają. Na tę chorobę cierpi w Polsce około dwadzieścioro dzieci.

Jedyną dla nich szansą na przeżycie jest stosowanie leku o nazwie Zavesca. Lek ten został w styczniu 2009 r. zarejestrowany przez Komisję Europejską, ale pomimo usilnych starań rodziców chorych dzieci nie jest do tej pory refundowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Obecna cena lekarstwa wynosi 35.500 zł za jedno opakowanie wystarczające na 42 dni; kuracja zaś (w zależności od przypadku) powinna trwać minimum 12 miesięcy.

Rodzice chorych dzieci nie są w stanie sami pokrywać kosztów ich leczenia. Twierdzą także, że w kwietniu tego roku zostały przesłane do Ministerstwa Zdrowia wszystkie wymagane dokumenty w celu utworzenia programu zdrowotnego leczenia dzieci z chorobą Niemann-Picka typu C z zastosowaniem leku Zavesca. Niestety, do dnia dzisiejszego nie otrzymali decyzji w tej sprawie.

Dziesięcioletnia gnieźnianka, Eliza B., dzięki ogromnej determinacji rodziców, a także zaangażowaniu i hojności wielu ludzi wielkiego serca, od 12 września 2009 r. otrzymuje lek Zavesca. Już po trzech miesiącach jego zażywania neurolog stwierdził poprawę stanu zdrowia dziewczynki. Znacznie zmniejszyła się liczba napadów padaczki i Eliza samodzielnie porusza się po mieszkaniu. Rodzicom Elizy, którzy w wyniku tej samej choroby stracili starsze dziecko, pozostaje jedynie nadzieja, że zanim zapas leku się wyczerpie, NFZ uruchomi program, dzięki któremu dziewczynka będzie mogła kontynuować kurację.

Zwracam się zatem do Pani Minister z prośbą o podjęcie jak najszybszych działań mających na celu utworzenie i wdrożenie programu terapii zdrowotnej dla dzieci z tą chorobą.

Z poważaniem
Piotr Gruszczyński