

Interpelacja do Ministra Zdrowia Pana Konstantego Radziwiłła w sprawie chorych chłopców cierpiących na ultraradką chorobę Duchenne'a.

W Polsce jest około 20-30 chłopców cierpiących na chorobę Duchenne'a. Choroba polegająca na zanikaniu mięśni powoduje niepełnosprawność w młodym wieku, a finalnie śmierć często jeszcze przed 30 rokiem życia.

Od niedawna są dostępne nowoczesne metody leczenia, które wydłużają okres bez niepełnosprawności i życie w zdrowiu o nawet 12 lat. Lek Ataluren pomaga dzieciom z 20 krajów Europy i pozwala zachować na dłużej sprawność ruchową.

Roczna terapia chorego dziecka kosztuje około 1,5 mln złotych, co jest kwotą znacznie wykraczającą poza budżet nawet zamożnej rodziny.

W kontekście prowadzonej przez rząd polityki prorodzinnej, a także postulatów o ochronie każdego życia poczętego powinniśmy jako stanowiący prawo szczególną troską i pomocą otoczyć tych rodziców, którzy zmagają się z wyjątkowo trudnymi chorobami swoich dzieci.

W związku z powyższym proszę o odpowiedź na pytanie;

1. Czy Ministerstwo Zdrowia planuje wsparcie w jakikolwiek sposób (m.in. finansowanie leczenia, zwiększenie nakładów na badania kliniczne) rodziców, których dzieci chorują na ultraradką chorobę Duchenne'a?

Z poważaniem

Posel Małgorzata Zwiercan