

Refundacja, która jest cudem

Data publikacji: 29.12.2017 7:30

Ostatnio Polskę obiegła informacja przełomowa - przełomowa zwłaszcza dla osób chorych na zespół hemolityczno-mocznicowy oraz ich rodzin. Jest to informacja ważna, zwłaszcza dla małego Przemka z Ustronia, o którym pisaliśmy ostatnio. Dzięki refundacji jednego z najdroższych leków świata - leku Solaris, osoby chore na tę niecodzienną przypadłość, zagrażającą życiu być może będą mogły być leczone, bez potrzeby organizacji wielomilionowych zbiórek pieniędzy.

□

Decyzja NFZ o refundacji leku Soliris to szansa dla kilkudziesięciu osób w Polsce, które szacunkowo są dotknięte tą chorobą. To szansa również dla małego Przemka, dla którego w ostatnim czasie praktycznie każda infekcja kończyła się rzutem choroby, a każdy z takich rzutów mógł doprowadzić do śmierci chłopca. Rodzina rozpoczęła zbiórkę pieniędzy przy pomocy fundacji Słępomaga, jednak aktualnie pojawiła się szansa, dzięki której rodzice chłopca być może już nie będą musieli w takim stopniu przejmować się aspektem finansowym.

- Na chwilę obecną nie wiadomo jeszcze na jakiej zasadzie refundacja leku Soliris będzie obowiązywała - powiedziała portalowi ox.pl Agnieszka Bujok, mama Przemka – **najprawdopodobniej będzie to refundacja całkowita i ogłoszony zostanie konkurs, w którym wyłoni się szpitale, które będą miały do leku dostęp, jednak aktualnie nic jeszcze nie jest pewne. Na chwilę obecną, dzięki zbiórce pieniędzy Przemek od 21 grudnia przyjmuje lek. Od tego czasu miał już dwie infekcje, jednak żadna nie zakończyła się rzutem choroby, w związku z czym może to być właśnie zasługa leku. Na razie szacuje się, że jeszcze przez kilka miesięcy lek będzie kupowany z pieniędzy pochodzących ze zbiórki, później być może uda się uzyskać refundację.**

Dla rodziny Przemka oraz rodzin innych osób chorych na zespół hemolityczno-mocznicowy informacja o refundacji leku ratującego życie okazała się prawdziwym świątecznym cudem. Zbiórki pieniędzy dotąd spędzały im sen z powiek, gdyż brak odpowiedniej kwoty, która była potrzebna na leczenie oznaczała niemalże wyrok. Dziś sytuacja ma ulec diametralnej zmianie. Jak wskazuje w rozmowie z ox.pl mama chorego Przemka, na chwilę obecną pieniądze, pochodzące ze zbiórki oraz akcji charytatywnych są przeznaczone właśnie na zakup leku, aż do momentu gdy refundacja wejdzie w życie. Następnie pieniądze zostaną albo zamrożone, w razie sytuacji, w której lek znów miałby przestać być refundowany, bądź zostaną przekazane innym osobom, które również potrzebują pieniędzy na leczenie. W tym momencie ostateczna decyzja należy do fundacji, za pośrednictwem której zbiórka była organizowana.

JŚ

- Pisałmy: [Pomóż uratować Przemka](#)