Wystarczą 3. minuty by pomóc

Data publikacji: 13.07.2017 15:00

Rodzice dzieci cierpiących na nietypową chorobę - A-typowy zespół hemolityczno mocznicowy - walczą o to, by drogi lek o nazwie SOLARIS był refundowany.

Również na naszym terenie mieszkają dzieci, , które chorują na tą rzadką chorobę - ***Jestem mamą 7-letniego Jakuba. Mój syn od 5 miesiąca życia zmaga się z tą chorobą a od prawie 4 lat regularnie jeździ co 3 tygodnie na osocze. Chciałabym żeby mój syn żył pełnią życia nie martwiąc się tym, że choroba znów się uaktywni i będzie musiał mieć dializy, czy jego nerki przestaną pracować a w najgorszym wypadku że go zabraknie....*** – mówi Katarzyna Naharnowicz, która za naszym pośrednictwem prosi o podpisy pod petycją w jego imieniu i w imieniu innych dzieci chorych na A-typowy zespół hemolityczno mocznicowy. - ***Te dzieciaki każdego dnia walczą o lepsze jutro i nie zasłużyły na taki brak zainteresowania ze strony państwa i ludzi rządzących*** – dodaje pani Katarzyna. Warto zaznaczyć, że na terenie Ustronia mieszkają jeszcze Jakub i Przemek, którzy również cierpią na to schorzenie.

Fragment petycji:

> "*Trzy lata temu Ministerstwo odmówiło finansowania leku Soliris – jedynego leku ratującego zdrowie i życie dzieci chorych na Atypowy Zespół Hemolityczno Mocznicowy (a-HUS). Odmowa dotyczyła finansowania leczenie Solirisem w ramach tzw. importu docelowego. Jednocześnie Ministerstwo Zdrowia zapewniało nas- rodziców dzieci chorych na a-HUS, że jeśli producent leku firma Alexion rozpocznie procedurę ubiegania się o wpis na listę leków refundowanych w ciągu roku nasze dzieci będą miały zapewnione leczenie.*
> *Firma Alexion przeprowadziła cały żmudny i kosztowny proces niezbędny dla wpisania leku na listę leków refundowanych. Jednak mimo pozytywnej opinii wydanej przez Agencję Oceny Technologii Medycznych, nasze dzieci nadal czekają, a my wraz z nimi. Czekamy z drżeniem serca, bo każdy nawrót choroby to ryzyko utraty życia lub „tylko" (!) utraty nerek.*"

Więcej informacji na temat choroby oraz miejsce gdzie można podpisać petycję – **KLIKNIJ>>>**

(red)