



Rodzice i przyjaciele apelują do władz w sprawie Dariusza Majewskiego

pl.delfi.lt

środa, 30 styczeń 2013 r. 07:52

-
-

Darek Majewski

3, 5 letni Dariusz Majewski choruje na rzadką chorobę – mukopolisacharydozę II stopnia. Koszt leczenia wynosi ponad milion litów. Lek, który może zahamować rozwój choroby, nie jest na Litwie refundowany. Rodzice chłopca oraz ludzie nieobojętni na jego los zwrócili się do władz Litwy z petycją.



„Lek, który może pomóc naszemu synowi i drugim chorym to „I2S (Elapraxe)“. (...) Lek jest niezbędny do zahamowania rozwijającej się niemocy fizycznej oraz do podtrzymania życia.

Lek „Elapraxe“ nie jest na Litwie refundowany, natomiast w wielu krajach Europy osoby cierpiące na syndrom Huntera posiadają refundację. Bez tego leku Dariusz Majewski oraz inne chore dzieci na Litwie są skazane na śmierć” - napisano w petycji.

W petycji apeluje się do władz Litwy, aby lek został wpisany na listę leków refundowanych, a chorzy zostali objęci specjalną medyczną i społeczną troską ze strony państwa.

Każdy chętny może złożyć [swój podpis tutaj](#).

3,5 letni Dariusz Majewski cierpi na bardzo poważną i rzadką chorobę – mukopolisacharydozę II stopnia. Jest to choroba przemiany materii i pierwszy przypadek na Litwie. Litewska służba zdrowia odmówiła refundowania leków argumentując to tym, że jest to choroba nieuleczalna, a koszty są bardzo wysokie.

Cena leku na dziecko ważące 20 kg wynosi około 1,5 mln litów rocznie. Wraz z wiekiem wydatki są coraz wyższe.

Podziel się:

Wszelkie informacje opublikowane na DELFI zabrania się publikować na innych portalach internetowych, w mediach papierowych lub w inny sposób rozpowszechniać bez zgody DELFI. Jeśli zgoda DELFI zostanie uzyskana, trzeba obowiązkowo podać DELFI jako źródło.